

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma

Heini Martikainen
Tanja Muukkonen

LAPSIPERHEIDEN KOKEMUKSIA MASTOSYTOOSIN VAIKUTUKSISTA ARKIELÄMÄÄN

Opinnäytetyö
Marraskuu 2016



Karelia
AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖ
Marraskuu 2016
Hoitotyön koulutusohjelma

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
p.050 405 4816

Tekijät

Heini Martikainen, Tanja Muukkonen

Nimeke

Lapsiperheiden kokemuksia mastosytoosin vaikutuksista arkielämään

Toimeksiantaja

Iholiitto ry

Tiivistelmä

Mastosytoosi on harvinainen ihosairauksiin luettava sairaus, joka aiheuttaa oireilua muuallakin elimistössä. Mastosytoosissa elimistöön kertyy liiallinen määrä syöttösoluja. Sairauden syytä ei tunneta. Siihen ei ole parannuskeinoja, mutta lasten mastosytooseista osa paranee itsestään ennen 15 vuoden ikää. Sairastuneista yli puolet on lapsia, jotka sairastuvat heti syntymän jälkeen tai varhaislapsuudessa. Hoito on oireenmukainen, ja tärkein osa hoitoa on välttää oireita aiheuttavia tekijöitä.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä lapsiperheiden kokemuksia sairauden vaikutuksista arkielämään. Kokemuksia kerättiin sähköisen teemahaastattelun avulla. Haastattelusta kävi ilmi, että tukea ja ohjausta olisi tarvittu eniten sairauden alkuvaiheessa. Perheet ovat olleet itse hankitun tiedon varassa ja hakeneet vertaistukea sosiaalisen median kautta. Arkielämä mastosytoosia sairastavan lapsen perheessä on ollut haasteellista. Lapsi tarvitsee säännöllisen lääkityksen, erityisruokavalion ja oireiden aiheuttajia on vältettävä.

Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Iholiitto ry, jonka toivomuksesta kerättiin nimenomaan kokemustietoa. Iholiitto voi hyödyntää tutkimustuloksia neuvonta- ja ohjaustyössänsä sekä tulevassa mastosytoosioppaassaan. Opinnäytetyön jatkotutkimuksena voidaan tutkia mastosytoosin erityispiirteitä ja aikuisiän mastosytoosia, josta parantumista ei ole havaittu.

Kieli
suomi

Sivuja 43

Liitteet 4

Asiasanat

mastosytoosi, lapsiperhe, arkielämä



THESIS
November 2016
Degree Programme in Nursing

Tikkarinne 9
FI 80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. +358 50 405 4816

Authors

Heini Martikainen, Tanja Muukkonen

Title

Experiences of Effects of Mastocytosis on Everyday Life in Families with Children

Commissioned by

Finnish Central Organisation for Skin Patients

Abstract

Mastocytosis is a rare skin disease that causes symptoms also elsewhere in the body. In mastocytosis, an excessive number of mast cells accumulate in the body. The cause of the disease is unknown. There is no cure, but most cases of mastocytosis in children will cure by itself before the age of 15. More than half of those affected are children who become ill immediately after birth or in early childhood. Treatment is symptomatic and the most important part of the treatment is to avoid factors that cause symptoms.

The purpose of this study was to gather experiences of the effects of the disease on everyday life among families with children. Experiences were collected through an online focused interview. The interviews showed that support and guidance in the early stages of the disease would have been needed most. Families have been dependent on self-acquired knowledge and they have looked for peer support through social media. Everyday life with a child suffering from mastocytosis has been challenging. The child needs regular medication, a special diet and the causes of the symptoms need to be avoided.

This thesis was commissioned by the Finnish Central Organisation for Skin Patients, whose wish was to collect especially lived experiences. The organisation can use these research results in counselling and guidance work as well as in their prospective patient handbook on mastocytosis. As to further research, the specific features of mastocytosis can be explored as well as mastocytosis in adulthood, which seems to be incurable.

Language

Finnish

Pages 47

Appendices 4

Keywords

mastocytosis, families with children, everyday life

Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto.....	5
2	Mastosytoosi sairautena	7
2.1	Mastosytoosin ilmeneminen.....	7
2.2	Mastosytoosin luokittelu	8
2.3	Mastosytoosin erityispiirteet ja oireet	8
2.4	Mastosytoosin diagnosointi	10
2.5	Mastosytoosin hoito	11
3	Lapsen sairastuminen.....	12
3.1	Määritelmä lapsiperheelle ja arkielämälle	12
3.2	Lapsen sairauden merkitys arkielämässä	13
3.3	Lapsen hoitotyö	14
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset	15
5	Opinnäytetyön toteutus	16
5.1	Laadullinen tutkimus	16
5.2	Teemahaastattelu	17
5.3	Kohderyhmä ja aineiston hankinta	19
5.4	Aineiston analysointi	20
6	Tutkimustulokset.....	22
6.1	Teemahaastattelun taustakysymykset	22
6.2	Mastosytoosin vaikutus arkeen	22
6.3	Mastosytoosin hoito	27
6.4	Mastosytoosiin saatu ohjaus ja tuki.....	31
7	Pohdinta	35
7.1	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	35
7.2	Tulosten tarkastelu	37
7.3	Oppimisprosessi	39
7.4	Jatkotutkimusehdotus	41
	Lähteet.....	42

Liitteet

Liite 1 Toimeksiantosopimus

Liite 2 Saatekirje

Liite 3 Haastattelurunko

Liite 4 Teemoittelu

1 Johdanto

Mastosytoosissa elimistössä on liiallinen määrä syöttösoluja, jotka aktivoituaan aiheuttavat sairaudelle tyypillisiä oireita. Oireita voivat olla kutina, nokkosrokko, oksentelu, vatsakivut ja närästys. Mastosytoosin tavallisin muoto on iholla näkyvä urticaria pigmentosa. Tässä tautimuodossa iholle ilmaantuu rusehtavia läiskiä, jotka voivat kutista, turvota, punoittaa ja rakkuloida. Urticaria pigmentosassa ihon lisäksi myös muualla elimistössä voi syöttösolujen määrä olla suurentunut, jolloin oireiden laatu ja voimakkuus vaihtelevat. Oirekuva vaihtelee pelkistä iho-oireista koko elimistön oireiluun. Mastosytoosin esiintyvyydestä ei ole tarkkaa tietoa. On todettu, että yli puolet sairastuneista on lapsia. Noin puolella sairastuneista lapsista oireilu alkaa varhaislapsuudessa ennen kuuden kuukauden ikää. Mastosytoosin hoidon keskeisin osa on histamiinireseptorin salpaajilla, joilla lievitetään sairauden oireita. Sairauteen ei ole parantavaa hoitoa, mutta lapsuudessa alkavan mastosytoosin ennuste on hyvä. Tutkimustiedon mukaan 15 %:lla lapsista oireilu häviää ennen 15 vuoden ikää ja 65 %:lla oireet helpottuvat. (Lähdeaho, Tuomi, Vornanen & Ruuska 2010, 492 - 494.)

Lapsella mastosytoosi voi aiheuttaa voimakkaita oireita ja näin ollen vaikuttaa perheiden elämään. Keskeistä on löytää oikea ja riittävä lääkitys, jolla oireet saadaan hallintaan. Lisäksi tulisi välttää muita oireita laukaisevia tekijöitä, joita ovat muun muassa lapsen kiihtyminen, ihon hankaus ja eräät lääkeaineet. (Lähdeaho ym. 2010, 494 - 497.) Mastosytoosi voi siis vaikuttaa lapsilla arkielämän toimintoihin ja sosiaalisiin suhteisiin sekä harrastuksiin.

Opinnäytetyön aihe rajattiin lasten mastosytoosiin ja sen vaikutukseen perheiden arkielämässä. Opinnäytetyössä määriteltiin lapsi alle 12-vuotiaaksi. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata mastosyytosisia sairastavien lasten perheiden kokemaa arkielämää sairauden kanssa. Tavoitteena on jakaa lapsiperheiden kokemuksia sairauden kanssa elämisestä muille perheille sekä ihosairauksien parissa työskentelevälle hoitohenkilökunnalle.

Opinnäytetyö toteutettiin teemahaastatteluna sähköisesti eli lomakehaastatteluna internetin mastosytoosi- keskustelupalstalla. Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Iholiitto ry, joka tekee mastosytoosiopasta yhdessä Iho- ja Allergiasairaan osaamiskeskuksen kanssa. Toimeksiantaja voi käyttää halutessaan saatua tutkimustietoa hyödyksi ohjaus- ja tukityössään.

2 Mastosytoosi sairautena

2.1 Mastosytoosin ilmeneminen

Mastosytoosi on harvinainen sairaus, jonka levinneisyyttä ei tunneta. Mastosytoosia on tavattu yleisimmin valkoihoisilla, yhtä paljon miehillä sekä naisilla. Sairastuneista yli puolet on lapsia, joilla sairaus puhkeaa heti syntymän jälkeen tai varhaislapsuudessa. Aikuisiällä mastosytoosin esiintyvyys on usein 30 - 49 vuoden iässä. (Hogan 2015.) Sairauden syytä ei toistaiseksi tunneta. On todettu, että aikuispotilailta, jotka sairastavat systeemistä tautimuotoa, löytyy KIT-proto-onkogeenin (c-KIT) aktivoiva mutaatio kromosomeista. (Fimlab 2013, 1) Pienellä osalla lapsipotilaista on myös todettu c-KIT-mutaatio, mutta suurimmalla osalla sairauden syy on tuntematon (Akin 2016). Mastosytoosinimitys tulee sanoista *mast cell* eli syöttösolu ja *sytoosi* eli solujen runsaus (Duodecim 2016).

Mastosytoosissa elimistön syöttösolujen määrä voi suurentua ja niitä kertyy poikkeavasti eri kudoksiin ja elimiin (Hannuksela-Svahn 2014). Syöttösolut ovat osa elimistön immuunijärjestelmää, ja ne aktivoituvat esimerkiksi tulehdus- ja allergisissa reaktioissa (Solunetti 2006). Syöttösoluja on kaikkialla ihossa sekä limakalvoilla, ja ne sisältävät erilaisia välittäjäaineita (Hannuksela-Svahn 2014). Välittäjäaineista osa on muodostuneita ja osa muodostuu stimuloituessaan syöttösolujen kanssa. Valmiiksi muodostuneita välittäjäaineita ovat histamiini, hepariini, kemotaktiset aineet, tryptaasi ja kymaasi. Uudelleen muodostuvia välittäjäaineita ovat prostaglandiini, leukotrieni C4, tuumorinekroositekijät, interleukeeni ja verihiutaleita aktivoivia tekijät. (Weinberg 2008.) Mastosytoosin oireet johtuvat suurelta osin myös näiden välittäjäaineiden vapautumisesta eikä pelkästä syöttösolujen paikallisesta lisääntymisestä (Lähdeaho ym. 2010).

Lasten mastosytooseista osa paranee itsestään. Nuorena sairastuneella on suuremmat mahdollisuudet parantua kokonaan, etenkin mastosytoomaa ja ihon mastosytoosia sairastavilla. (Eskelinen 2009, 4.) Systeeminen mastosytoosi lieventyy iän myötä, mutta ei häviä koskaan. Lapsilla, joilla on todettu systeeminen

mastosytoosi, on riski, että tauti muuttuu pahanlaatuiseksi. Prosentuaalisesti riski on arvioitu korkeimmillaan 7 %:ksi. Sisäelinten muutokset mastosytoosia sairastavilla ovat yleensä pysyviä. (Hannuksela 2006, 2.)

2.2 Mastosytoosin luokittelu

Mastosytoosi voidaan luokitella ilmenemismuodon ja laajuuden mukaan. Pääluokitukset ovat ihon mastosytoosi, systeeminen mastosytoosi, aggressiivinen mastosytoosi, syöttösoluleukemia, syöttösolusarkooma sekä ihonulkoinen mastosytooma. Ihon mastosytoosit jaetaan vielä alaluokkiin, jotka ovat urticaria pigmentosa (UP), hajanainen ihon mastosytoosi, mastosytooma ja makulopapulaarinen mastosytoosi. Makulopapulaarisessa tautimuodossa muodostuu plakimainen, laaja-alainen ihomuutosalue. (Hogan 2015.)

Urticaria pigmentosa (UP) on yleisin ihomastosytoosin muoto aikuisilla sekä lapsilla. UP:ssa iholle ilmaantuu ruskeaksi pigmentoituneita täpliä. Aikuisilla on tavallisesti ihon mastosytooseista UP tai pintaverisuonikuvioinen (TMEP) mastosytoosi. Systeemistä mastosytoosia todetaan enemmän aikuisilla kuin lapsilla. Lapsilla toinen mastosytoosin yleisin muoto on mastosytooma. Mastosytooma ilmenee yksittäisenä tarkkarajaisena yli yhden senttimetrin kokoisena kyhmynä, joka voi olla väriltään rusehtava tai oranssin tai kellertävän sävyinen. Lapsilla on myös hajanaista ihon mastosytoosia, jossa iho paksuuntuu kauttaaltaan ja ihon sisällä on kellertäviä näppylöitä. (Weinberg 2008.)

2.3 Mastosytoosin erityispiirteet ja oireet

Ihon mastosytoosin tunnusmerkkinä voidaan pitää Darierin merkkiä eli ihossa olevaa muutosta hankaamalla ilmenee nokkosrokkoa, punoitusta ja kutinaa muutoksen ympärillä. Darierin merkki tulee selkeimmin esille mastosytoomassa ja makulopapulaarisessa tautimuodossa, mutta myös UP:ssa, joskin ei niin voimakkaana. Ihossa olevat mastosytoosille tyypilliset muutokset ovat yksittäisiä tai useampia rusehtavia läiskiä, jotka voivat olla myös rakkuloina tai rupia. (Es-

kelinen 2009, 3.) Mastosytoosin aiheuttamat ihomuutokset sisältävät runsaasti syöttösoluja, jotka aiheuttavat edellä mainitut tyypilliset muutokset ja Darierin oireen.

Mastosytoosin kaikkiin eri muotoihin liittyy systeemisiä oireita, jotka johtuvat verenkierron mukana kulkevista syöttösoluista (Weinberg 2008). Systeemisiä oireita voivat olla punastuminen (flushing), kutina ympäri kehoa, nokkosrokko, vatsakipu, pahoinvointi, oksentelu, ripuli, ääriämpötilojen sietämättömyys, tykyttävät rytmihäiriötuntemukset, luustokipu, pyörtyminen, verenpaineen vaihtelu, hengenahdistus ja hengityksen vinkuminen sekä angioödeema eli niin sanotut allergiset turvotukset (Eskelinen 2009, 2). Lisäksi systeemioireisiin voidaan liittää neuropsykiatrisia ongelmia, jotka ilmenevät muun muassa ärtyneisyytenä ja päänsärkynä (Hannuksela 2006, 1).

Kun syöttösolut vapauttavat välittäjäaineita, kuten histamiinia, ilmenee edellä mainittuja mastosytoosin oireita. Oireita laukaisevia tekijöitä voivat olla hankaus ihomuutosalueella, fyysinen rasitus, lämpötilojen vaihtelut, tunneperäinen stressi sekä alkoholi. Histamiinia sisältävät ruoka-aineet voivat myös aiheuttaa välittäjäaineiden vapautumista. (Weinberg 2008.) Näitä ruoka-aineita ovat muun muassa pähkinät, pinaatti, munakoiso, kananmunan valkuainen, sipuli, mansikka, avokado, paprika, tomaatti, banaani, sitrushedelmät, viljat, hirssi, porsaanliha, tonnikala, pavut, silli, ananas, juusto, hedelmämehut, kolajuomat, salami, makrilli, lohi, kookos, maissi, äyriäiset, kaakao, soijapavut sekä käymällä valmistetut elintarvikkeet. Oireita laukaisevia lääkkeitä ovat asetyylisalisyylihapo, ei-steroidiset tulehduskipulääkkeet, yleisanestesia -aineet, keskushermoston kautta vaikuttavat kipulääkkeet, radiologiset varjoaineet, beetasalpaajat, kalium, kiniini, osa antibiooteista ja lihasrelaksanteista. (The Royal Children's Hospital Melbourne 2010.) Laukaiseviin tekijöihin on listattu myös bakteeritoksiinit, eli bakteeritulehduksen aiheuttamat myrkyt (Lähdeaho ym. 2010). Lisäksi virusinfektioiden, kuten flunssan ja vatsatautien, on havaittu aiheuttavan mastosytoosin oireilua (Hannuksela 2006, 1). Allergiaa aiheuttavat tekijät eli allergeenit sekä hyönteisten ja käärmeiden pistot voivat aiheuttaa myös oireiden laukeamisen (Eskelinen 2009, 3).

Mikäli syöttösoluja kertyy sisäelimiin, puhutaan systeemisestä mastosytoosista. Systeemisessä mastosytoosissa voi ilmetä pernan, maksan ja imusolmukkeiden suurentumista, maksan vajaatoimintaa, nesteen kertymistä vatsaonteloon, imeytymishäiriöitä, painon laskua, verisolujen puutoksia ja luukatoa. Syöttösolukertymien ollessa suuria sisäelimeissä voi seurata elimen toimintahäiriöitä ja verenkuvamuutoksia, jotka kertovat luuytimen häiriöstä. Tällöin kyseessä on aggressiivinen systeeminen mastosytoosi. Syöttösoluleukemiassa, joka luetaan mastosytooseihin, luuytimen soluista vähintään 20 % on syöttösoluja. Syöttösoluleukemiassa oireet ovat erittäin hankalia ja potilaat huonokuntoisia. (Eskelinen 2009, 2.)

2.4 Mastosytoosin diagnosointi

Ihon mastosytoosin diagnosoimiseksi riittää positiivinen Darierin oire. Diagnoosi voidaan varmistaa ottamalla ihokoepala, josta etsitään syöttösolukertymiä. Syöttösolut havaitaan Giemsan värjäyksellä tai toluidiinisinerikoisvärjäyksellä. Koepaloja voidaan ottaa tarvittaessa myös muualta elimistöstä, esimerkiksi vatsantähystyksen yhteydessä maha-suolikanavasta. (Lähdeaho ym. 2010.) Verenkuvassa saattaa olla trombositopeniaa (verihiutaleiden puutetta) tai trombosytoosia (liikaa verihiutaleita), leukosytoosia (liikaa valkosoluja) ja eosinofiilien määrä on koholla. Verinäytteestä mitattava seerumin tryptaasi (yksi välittäjäaineista) on koholla systeemisessä mastosytoosissa. Virtsasta tutkittava N-metyylihistamiinipitoisuus kohoaa ihon mastosytooseissa, mutta systeemisen mastosytoosin diagnostiikassa sen merkitys on epäselvä. (Hannuksela 2006, 1-2.)

Systeemisessä mastosytoosissa maksa voi olla suurentunut ja luissa näkyä röntgen- ja magneettikuvassa kirkastumia eli syöttösolukertymiä (Hannuksela 2006, 1). Luuydinnäytteestä voi etsiä muutoksia. Lasten ihon mastosytoosin diagnostiikassa ei ole tarpeellista ottaa luuydinnäytettä, ellei lapsella ole laajentunutta pernaa, maksaa, imusolmukkeita tai epänormaaleja arvoja verenkuvassa. (Akin 2016.) Sisäelinten poikkeavuudet voidaan todentaa ultraäänitutkimuksella (Eskelinen 2009, 3). Luuydinnäytteestä voidaan osoittaa D816V-

pistemuutaatio, joka aktivoi c-KIT geeniä. Se on yksi WHO:n kriteereistä systeemisen mastosytoosin tunnistamiseksi. (Fimlab 2013, 1.) Tarvittaessa otetaan tarkempina kuvantamistutkimuksina CT-kuva eli tietokonetomografia (Hogan 2015).

2.5 Mastosytoosin hoito

Mastosytoosin hoito on lähinnä oireenmukainen. Siihen ei ole olemassa parannuskeinoja tai täsmähoitoa. Tärkein osa hoitoa on välttää niitä tekijöitä, jotka voivat laukaista välittäjäaineiden vapautumisen. (Weinberg 2008.) Jokaisella potilaalla nämä tekijät ovat yksilöllisiä ja tulevat tietoon yleensä kokemuksen kautta. Hoito määritetään jokaiselle yksilöllisesti oireiden mukaisesti (Akin 2016.)

Lääkehoitona mastosytoosiin käytetään H1- ja H2-antihistamiinia yhdessä tai erikseen (Weinberg 2008). Nämä antihistamiinit estävät elimistössä histamiinin vaikutuksia niiden vapautuessa syöttösoluista (Nurminen 2007, 219). H1-antihistamiinit helpottavat iho-oireita kuten kutinaa, punoitusta ja nokkosihottumaa. H2-antihistamiinit taas helpottavat maha-suolikanavanoireita ja vatsakipuja. Myös natriumkromoglikaatti on hyödyllinen maha-suoli-kanavan oireissa, ja on osoitettu, että siitä on hyötyä myös päänsärkyyn ja liikuntaelimistön kipuihin yhdessä antihistamiinien kanssa. (Weinberg 2008.) Kromoglikaatit estävät elimistössä histamiinin ja muiden välittäjäaineiden vapautumista syöttösoluista (Nurminen 2007, 220). Joissakin tapauksissa profylaktinen eli ennalta ehkäisevä hoito antihistamiineilla on harkinnan arvoista (Weinberg 2008). Välittäjäaineiden vapautuminen voi laukaista rajunkin reaktion mastosytoosia sairastavilla, etenkin heillä, joilla on allergisia taipumuksia. Pistäiset, esimerkiksi ampiaiset ja hyttysset, voivat laukaista anafylaktisen sokin, johon käytetään lääkehoitona adrenaliinia. Monilla mastosytoosia sairastavilla on Epi-Pen® -kynä, jolla voidaan saada ensiapua anafylaktiseen sokkiin. (Weinberg 2008.)

Mastosytoomiin voi käyttää paikallisesti kortisonivoiteita (Eskelinen 2009, 3). Se voi vähentää syöttösolujen määrää mastosytoomissa ja helpottaa kutinaa sekä

ihon ärsytystä. Vahvojen kortisonivoiteiden käyttö voi kuitenkin heikentää iho-kohtaa, ja syöttösolujen määrä voi kasvaa hoidon jälkeen. UV-valohoidon on myös todettu vähentävän syöttösoluja urtigaria pigmentosassa sekä lievittävän muita oireita. Tässäkin tapauksessa hoidon jälkeen voi syöttösolujen määrä kasvaa. (Weinberg 2008.) On todettu, että laaserhoidolla saadaan kosmeettisia hyötyjä (Hogan 2015).

Kirurgista hoitoa voidaan antaa suuriin syöttösolukertymiin, mastosytoomiin, jotka aiheuttavat voimakkaita reaktioita, mutta se ei ole ensisijaista. Muuten mastosytoosin hoidossa ei ole tarvetta kirurgiseen hoitoon. (Weinberg 2008.) Mastosytoosi kuuluu erikoissairaanhoidon piiriin, ja sitä hoitavat ihotauteihin erikoistuneet lääkärit sekä systeemisessä tautimuodossa sisätautiosastojen ja poliklinikoiden hematologit (Eskelinen 2009, 4).

3 Lapsen sairastuminen

3.1 Määritelmä lapsiperheelle ja arkielämälle

Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimus lapsen oikeuksista (1989) määrittelee lapsen näin: "...lapsella tarkoitetaan jokaista alle 18-vuotiasta henkilöä, ellei lapseen soveltuvien lakien mukaan täysi-ikäisyyttä saavuteta aikaisemmin". Työssämme olemme määrittäneet lapsen alle 12-vuotiaaksi. Sen jälkeen lapsella alkavat murrosiän vaiheet, jolloin mastosytoosi voi hävitä (Hannuksela 2006). Lapsiperheellä tarkoitetaan perhettä, johon kuuluu ainakin yksi alle 18-vuotias, kotona asuva lapsi (Tilastokeskus 2016). Tavallisesti perheeseen kuuluvat isä, äiti ja lapset (Törrönen 2012, 15).

Arki on toiminnan prosessi, joka syntyy hetki hetkeltä. Se on tavanomaista ja siihen liittyy erilaisia eteneviä tilanteita, kuten ruuanlaittoa tai seuraavan päivän valmistelua. Arkea voidaan pitää jopa tylsänä, mikäli siinä ei ole vaihtelua tai poikkeuksia. Arkea pidetäänkin juhlan vastakohtana. (Törrönen 2012, 9-10.)

Lapsiperheiden arkielämä koostuu jatkuvista ja toistuvista tekemisistä. Nämä rutiinit saavat aikaan arjen. Kodin ja arjen mielletään kuuluvan oleellisesti yhteen. Kotona tapahtuvat askareet ovat osa lapsiperheiden arkielämää. Niihin kuuluvat esimerkiksi ruuanlaitto, kodin siivoukset, kaupassa käynnit, ulkoilut, iltapesut ja yhdessä perheenjäsenten kanssa vietetty aika, kuten leikit. Yleisesti lasten aikataulut rytmittävät lapsiperheiden arkea. Vanhempien yhteiset hetket koostuvat tutkimuksen mukaan pääasiassa television katsomisesta ja kuulumisten vaihdosta lasten nukkumaan menon jälkeen. (Törrönen 2012, 47 - 50.)

3.2 Lapsen sairauden merkitys arkielämässä

Lapsen terveys on vanhempien suurin toive tulevasta lapsesta. Toisinaan lapsen sairaus selviää jo sikiöaikana. Useimmiten kuitenkin lapsen sairaus selviää vasta syntymän jälkeen. Sairaus tulee tällöin usein täytenä yllätyksenä ja vaatii näin ollen perheeltä paljon sopeutumista. Sopeutumisessa perhe tarvitsee aikaa ja monipuolisesti tukea. Tukijoina voivat olla sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset, potilas- ja omaisjärjestöt sekä läheiset ja vertaistukijat. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2016.)

Lapsen sairaus voi aiheuttaa perheessä surua, pelkoa, kiukkua, epävarmuutta tai syyllisyyttä (Neuvolainfo 2016). Lapsi voi luulla olevansa syyllinen vanhempien pahaan mieleen. Lapsen kuuluu saada tietää sairaudestaan hänen kehityksensä ja ikätasonsa mukaan. Vaikeisiin asioihin kannattaa keskusteluissa palata, mikäli ne vaivaavat lasta tai lapsi kysyy asiasta. Lasta ei tulisi suojella liikaa, ja vanhemman tulee muistaa, että myös sairas lapsi tarvitsee turvallisia rajoja. On hyvin tavallista, että perheen muut lapset saattavat jäädä vähemmälle huomiolle vanhempien keskittyessä sairaan lapsen hoitamiseen. Sisarukset voivat purkaa pahaa oloaan hyvin avoimesti mustasukkaisuudella tai kapinoimalla. Olisi tärkeää järjestää yhteistä aikaa myös muille perheen lapsille. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2016.) Perheen arkeen liittyy lapsen sairauden takia myös uusia

järjesteltäviä asioita, kuten lääkärikäynnit, lääkityksen antaminen ja apuvälineet (Neuvolainfo 2016).

Parisuhde voi joutua koetukselle lapsen sairastuessa. Vanhempien huoli lapsen sairaudesta painaa mieltä, ja puolisolle voi jäädä vähemmän aikaa. Lapsen hoitoon kannattaa pyytää apua perheen ulkopuolelta yhteisen ajan järjestämiseksi. Useimmiten vanhemmat kokevat jonkinlaisia väsymyksen oireita, jotka ovat normaaleja muuttuneen elämäntilanteen takia. Väsymyksen kanssa voi oppia elämään ja löytää itsestään yllättäviä voimavaroja. Sairaana lapsen vanhempi voi kokea lyhytaikaisesti masennuksen oireita, jotka kuuluvat normaaliin reagoimiseen vaikeassa tilanteessa. Mikäli masennuksen oireet jatkuvat pitkään, tulee tilanteeseen pyytää apua. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2016.)

Lapsen sairaus voi vaikuttaa perheiden elämään myös myönteisesti. Perheet voivat joutua tekemään elämäänsä muutoksia, joita eivät ehkä muuten olisi saaneet tehtyä. Perheen sisäinen vuorovaikutus lisääntyy. Arjen sujuminen vaatii yhteistyötä, keskustelua ja kompromisseja. Usein myös perheen elämänarvot muuttuvat, henkisten asioiden merkitys kasvaa ja aineellisten vähenee. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2016.)

3.3 Lapsen hoitotyö

Lapsen sairastuminen aiheuttaa perheissä huolta, surua, pettymystä, syyllisyyttä ja pelkoa. Hoitotyössä tulee muistaa, että sairas lapsi ei ole yksin hoidettavana, vaan koko perhe täytyy huomioida. Perheen hyvinvointi heijastuu sairastuneeseen lapseen. Lapsen hyvään hoitoon kuuluvat hoidon tavoitteet, joita voivat olla terveyden saavuttaminen, ylläpitäminen tai edistäminen. Lisäksi tavoitteena voi olla tiedon lisääminen, elämän laadun edistäminen ja sairauteen sopeutumisen edistäminen. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2004, 31 – 32.)

Lapsen hoitotyön kulmakiviä ovat yksilöllisyys, perhekeskeisyys, kasvun ja kehityksen turvaaminen, turvallisuus, omatoimisuuteen kannustaminen ja hoidon jatkuvuus. Yksilöllisessä hoitotyössä huomioidaan lapsen ikä, kehitysvaihe, per-

soonallisuus, äidinkieli ja kulttuuritausta. Lasta tulee kuunnella, eikä puhua asioista hänen ylitseen. Perhekeskeisyyden periaatteisiin kuuluu vanhempien asiantuntijuuden kunnioittaminen oman lapsensa hoidossa. Hoitoa tulee suunnitella yhteistyössä vanhempien kanssa. Kasvun ja kehityksen turvaaminen kuuluu lapsen hoitotyöhön. Mikäli lapsi on sairaalahoidossa, tulee siellä järjestää lapselle iän mukaista virikettä. Kehityksen turvaamiseksi voidaan turvautua monenlaisiin erityistyöntekijöihin. Vanhemmat ovat tärkein osa lapsen turvallisuuden tunnetta sairauden hoidon aikana. Hoitoympäristön tulee olla turvallinen ja lapsen ikää vastaava. Lasta tulee valmistaa toimenpiteisiin ja tutkimuksiin ikää vastaavalla tavalla. Sosiaalisten suhteiden säilyttäminen on tärkeä osa turvallisuuden tunnetta ja hoitohenkilökunnan tulee tarvittaessa auttaa näiden suhteiden ylläpidossa. Omatoimisuuden tukemisen tavoitteena on antaa vastuuta oman sairauden hoitamiseen ja toimintakyvyn ylläpitämiseen. Kirjalliset hoitosuunnitelmat, moniammatillinen yhteistyö sekä vanhempien ohjaaminen takaavat lapsen hoidon jatkuvuuden. (Koistinen ym. 2004, 32 – 34.)

Lasta hoitavan hoitohenkilökunnan olisi tärkeää luoda käsitys siitä, kuinka perheessä suhtaudutaan sairauteen, miten hoito toteutuu, rajoittaako sairaus perheen elämää ja kykenevätkö vanhemmat noudattamaan hoito-ohjeita. Lisäksi tulisi selvittää kuinka lapsi ja perhe kokevat ympäristön suhtautuvan sairauteen, jääkö vanhemmilla riittävästi aikaa muille perheen lapsille, toisilleen ja itselleen. Hoitohenkilökunnan tulee keskustella lapsen kanssa sairaudesta lapsen ikätason mukaisesti. Perheelle tulee tarjota yhteystietoja sairauteen liittyvistä järjestöistä ja vertaistuen mahdollisuuksista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata mastosyytosisia sairastavien lasten perheiden kokemaa arkielämää sairauden kanssa. Tavoitteena on jakaa lapsiperheiden kokemuksia sairauden kanssa elämisestä muille perheille sekä hoitohenkilökunnalle, joka työskentelee ihosairauksien parissa. Lisäksi Iholiitto, joka toimii toimeksiantajana opinnäytetyössä (liite 1), voi halutessaan hyödyntää

opinnäytetyön tuloksia omassa ohjaus- ja tukityössään sekä mastosytoosi op-
paassa.

Sähköisen haastattelumenetelmän avulla haettiin mastosytoosia sairastavien
lasten perheiltä vastauksia seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Miten koette mastosytoosin vaikuttavan arkeenne?
2. Minkälaista hoitoa koette lapsenne saaneen mastosytoosiin?
3. Miten koette saaneenne ohjausta ja tukea sairauden kanssa elämiseen?

5 Opinnäytetyön toteutus

5.1 Laadullinen tutkimus

Opinnäytetyö on toteutettu laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimustyönä. Tarkoi-
tuksena on kuvata lapsiperheiden kokemuksia arkielämästä mastosytoosin
kanssa ja laadullinen tutkimusmenetelmä sopi tähän mainiosti. Laadullinen tut-
kimus kuvaa parhaiten saatua kokemusperästä tietoa. Laadullinen tutkimusme-
netelmä tutkiikin empiiristä eli kokemusperäistä ilmiötä. (Eskola & Suoranta
1998, 14 – 15.) Tutkimuksessa tutkijalla on vapauksia joustavaan suunnitteluun
ja toteutukseen sekä tutkimuksellisen mielikuvituksen käyttöön. Tutkimuksen
ratkaisuihin on kerrottava lukijalle, jotta tutkimuksen arviointia pystyy tekemään.
(Eskola ym. 1998, 20.)

Laadullinen aineisto koostuu pelkistettynä ainoastaan tekstistä. Teksti voi syn-
tyä tutkijasta riippumatta tai riippuen. Teksti voi syntyä riippumatta tutkijasta
esimerkiksi henkilökohtaisten päiväkirjojen, kirjeiden tai vaikka elokuvien avulla.
Riippuen tutkijasta teksti syntyy taas haastatteluiden ja havainnointien avulla.
(Eskola ym. 1998, 15.) Laadullisessa tutkimuksessa aineiston hankintaan voi-
daan siis käyttää erilaisia menetelmiä. Yleisimmät menetelmät ovat haastattelut,
erilaiset kyselyt ja havainnointi. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 73.) Opinnäytetyössä

käytettiin aineiston hankinnassa haastattelua, tarkemmin teemahaastattelua. Tällä menetelmällä saatiin kerättyä tietoa lapsiperheiden kokemuksista.

Laadullisen tutkimuksen suunnitelma voi elää koko tutkimusprosessin aikana ja tutkija voi oppia uutta. Tutkimuksessa pyritään keskittymään pieneen määrään tapauksia ja perustelemaan niitä tarkasti ja perusteellisesti. Tutkimuksessa aineiston laatu on tärkeämpää kuin aineiston määrä. Laadullisessa tutkimuksessa voidaan lähteä tutkimaan jotakin ilmiötä ilman ennakko-olettamuksia, tätä kutsutaan hypoteesittomuudeksi. Näin tutkija voi löytää laadullisesta aineistosta kokonaan uusia näkökulmia. Ongelmana laadullisessa aineistossa on sen rajattomuus, joten aineisto on syytä rajata hyvin. Näin aineiston analysointi on mielekkäämpää. (Eskola ym. 1998, 15 – 20.) Aineisto koottiin teemahaastattelun avulla ennalta rajatulta kohderyhmältä. Kohderyhmä oli valittu tutkimus tarkoituksen pohjalta. Aihe rajattiin kolmeen eri teemaan, joiden alle aineistoa kerättiin. Rajauksen ansioista aineiston analysointi oli selkeämpää.

5.2 Teemahaastattelu

Teemahaastattelun rakenne on, että haastateltavat ovat kokeneet jonkin tietyn tilanteen ja tutkija on selvittänyt tutkittavan ilmiön tärkeät osat joihin pohjautuen tekee kysymykset. Haastattelu suunnataan vastaajien omakohtaisiin kokemuksiin tilanteista, jotka tutkija on etukäteen analysoinut. Teemahaastattelussa oleellisinta on, että haastattelu etenee tiettyjen teemojen mukaan. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47 - 48.) Teemahaastattelu tehtiin mastosytoosia sairastavien lasten vanhemmille. Haastattelun vastaajat olivat samanlaisessa tilanteessa ja heillä oli omakohtaisia kokemuksia mastosytoosista. Teemahaastattelu toteutettiin sähköisenä haastatteluna. Koettiin, että se on hyvä tapa saada kerättyä kokemustietoa laajalta alueelta. Mastosytoosiin sairastuneet asuvat eri puolilla Suomea, joten perinteinen haastattelumuoto olisi ollut haastavaa toteuttaa.

Teemahaastattelua edelsi saatekirje (liite 2), jossa kerrottiin vastaajille tutkimuksestamme. Teemahaastattelurunko (liite 3) liitettiin mastosytoosi -

keskustelupalstalle. Teemahaastattelurunko sisälsi teemojen mukaiset tutkimuskysymykset ja vastaustilan. Tutkimuskysymysten alussa oli kaksi taustakysymystä, joilla haluttiin selvittää vastaajien lasten taustaa mastosytoosiin liittyen. Taustoilla haluttiin selvittää heidän lääkitystä sekä miten kauan perheet ovat joutuneet odottamaan oikean diagnoosin saamisessa.

Teemahaastattelu eteni ennalta pohdittujen teemojen mukaan. Teemat valikoituivat opinnäytetyön tarkoituksen ja tavoitteen pohjalta sekä toimeksiantajan toiveiden mukaan. Pääteemoina oli mastosytoosin vaikutus arkeen, mastosytoosin hoito ja mastosytoosiin saatu ohjaus ja tuki. Pääteemojen tarkoituksena oli selvittää kokonaisvaltainen kuva arkeen liittyvistä kokemuksista. Pääteemojen mukaan esitettiin tutkimuskysymykset, joihin liitettiin apukysymyksiä. Apukysymysten tehtävä oli helpottaa haastateltavaa vastaamaan tarkemmin tutkittavaan asiaan ja johdattelemaan aiheeseen.

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen apukysymyksiä oli viisi. Näiden tarkoitus oli saada kokonaisvaltainen kuva vastaajien arkielämästä mastosytoosin kanssa. Apukysymyksissä pyydettiin vastaajaa kuvaamaan arkea mastosytoosin kanssa, kertomaan mitkä asiat koettiin arjessa haasteellisiksi ja mitkä helpottaviksi/selviytymiskeinoiksi. Lisäksi kysyttiin mastosytoosin vaikutuksista harrastuksiin, koulun käyntiin tai päivähoitoon sekä mastosytoosin vaikutuksista perheen sosiaalisiin suhteisiin.

Toisella tutkimuskysymyksellä selvitettiin lasten saamaa hoitoa mastosytoosiin. Tutkimuskysymyksen apukysymyksiä oli kolme, joilla haluttiin selvittää tarkemmin kuinka saatu hoito on koettu. Apukysymykset olivat: minkälaista apua on saatu terveyskeskuksista tai sairaaloista, minkälaiseksi avunsaanti ylipäättään on koettu ja onko mastosytoosin hoidossa koettu haasteita.

Kolmannen tutkimuskysymyksen tarkoitus oli selvittää lapsiperheiden kokemuksia saadusta ohjauksesta ja tuesta sairauden kanssa elämiseen. Toimeksiantaja painotti tätä kysymystä, sillä he halusivat tietää miten saatu ohjaus ja tuki oli koettu. Apukysymyksiä laitettiin kolme, joilla selvitettiin tarkemmin ohjauksen ja tuen laatua. Apukysymyksissä kysyttiin mistä ja minkälaista ohjausta ja tukea

on saatu. Lisäksi kysyimme minkälaista ohjausta ja tukea perheet kaipaisivat lisää.

5.3 Kohderyhmä ja aineiston hankinta

Haastattelun kohderyhmä koostui facebookin UP/Masto- ryhmän jäsenistä. Ryhmällä on aktiivinen keskustelualue mastosytoosia ja urticaria pigmentosaa sairastaville ja heidän läheisilleen. He keskustelevat kaikesta sairauteen liittyvästä asiasta, jakavat kokemuksia ja toimivat vertaistukena toisilleen. Ryhmään pääsy vaatii hyväksynnän ryhmän ylläpitäjältä. Iholiiton jäsenet tiedottavat ryhmän keskustelualueella ryhmän jäsenille kohdistuvista tapahtumista ja tiedotteista.

Koska ryhmässä on sekä mastosytoosia sairastavia lapsia ja aikuisia että heidän läheisiään, piti kohderyhmää rajata haastatteluun osallistuviksi vain he, joilla on alle kaksitoistavuotiaita lapsia. Keskustelupalstalle laitettiin alustava kysely kiinnostuksesta vastata haastatteluun. Alustavassa kyselyssä painotettiin, että haastatteluun vastaaminen on täysin vapaaehtoista ja vastaukset tulevat nimettöminä meille. Alustavan kyselyn mukaan ryhmässä oli erittäin kiinnostuneita vastaajia ja he kokivat opinnäytetyön tarpeelliseksi. Ryhmän jäsenet toivoivat, että valmis opinnäytetyö linkitetään heille nähtäväksi.

Haastattelurunkoa suunniteltaessa etsittiin internetistä ilmaista verkkokyselyohjelmistoa, jolla haastattelu olisi helppo toteuttaa. Ohjelmistoksi valittiin Survey Monkey-ohjelmisto. Haastattelurungon tekeminen ohjelmistolla onnistui hyvin ja vastaukset tulivat suoraan ohjelmiston sivuille koottuina versioina sekä sähköpostiin. Lisäksi luotiin yhteinen sähköpostiosoite vain vastauksia varten. Näin varmistettiin vastauksien tallentuminen kahteen eri paikkaan.

Haastattelupohja (liite 3) jaettiin URL -linkin avulla keskustelupalstalle. Linkin yhteyteen tuli saatekirje (liite 2). Vastausaikaa laitettiin ensin 2 viikkoa (11.4 - 24.4.2016). Välillä käytiin keskustelupalstalla muistuttelemassa haastatteluun vastaamisesta. Vastausajan lopussa jatkettiin vastausaikaa lisää vielä reilulla

viikolla, 3.5.2016 asti, jotta saatiin lisää aineistoa tutkimukseen. Survey Monkey -ohjelmisto jakoi vastaukset suoraan kysymyksien mukaan, mikä helpotti työtä ja aineiston lukemista.

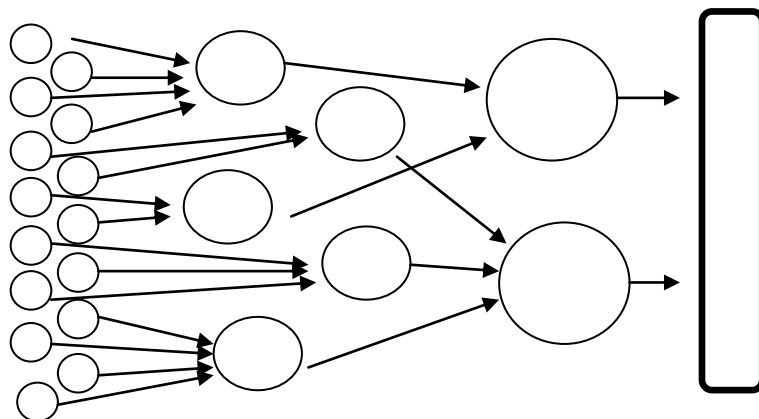
Haastatteluun vastasi keskusteluryhmän 76 jäsenestä kuusitoista. Eniten vastauksia saatiin taustakysymyksiin ja tutkimuskysymyksiin, joihin oli vastannut puolet haastatteluun osallistuneista. Ei ole tiedossa kuinka moni koko ryhmän jäsenistä on mastosytoosia sairastavan lapsen vanhempi, joten ei voida tietää tarkkaa haastatteluun osallistuneiden määrää suhteessa ryhmän jäseniin.

5.4 Aineiston analysointi

Laadullisen tutkimuksen muotona käytetyn teemahaastattelun ydinasia on kerätyn aineiston analyysi, tulkinta ja tehdyt johtopäätökset. Saatua aineistoa järjestettäessä ensimmäisenä tiedot tarkistetaan. Tarkistusvaiheessa lomakkeet käydään läpi ja päätetään hylätäänkö joitakin lomakkeita esimerkiksi puutteellisten tietojen vuoksi. Toisessa vaiheessa tiedot täydennetään eli muistutellaan haastatteluun vastaamisesta, jos kattavuus on jäänyt liian pieneksi. Kolmannessa vaiheessa aineisto järjestetään tietojen analysointia varten. Aineiston analysointia voidaan toteuttaa monin eri tavoin. Aineistoon tutustuessa ja aineistoa järjestäessä tutkija tekee alustavan valinnan analysointitavasta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 219.) Varsinaista analysointia voidaan tehdä kolmella eri tavalla: luokittelu, teemoittelu tai tyypittely (Sarajärvi & Tuomi 2003, 94-95). Aineisto analysoidaan induktiivisesti eli aineistolähtöisesti sisällönanalyysia käyttäen. Sen tavoitteena on kuvata tutkimusmateriaali tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Kuunnellaan aineistoa ja luodaan teoreettinen kokonaisuus. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 138 – 141.)

Haastatteluvastauksia tarkistaessa todettiin, että haastatteluvastaukset olivat riittäviä ja hylättäviä vastauksia ei ollut. Haastattelun vastaamisaikaa jatkettiin reilulla viikolla, keskusteluryhmässä ilmenneen tarpeen mukaan. Näin saatiin vielä yhden perheen haastatteluvastaukset tutkimukseen.

Kaikki haastatteluvastaukset tulivat sähköisessä muodossa Survey Monkey – sivustolle. Sivuston ohjelmisto jakoi valmiiksi vastaukset kysymysten mukaan. Vastaukset tulostettiin yksittäin kysymys kerrallaan. Aineistoa läpikäydessä vastaukset numeroitiin ja alleviivattiin tutkimuskysymyksen kannalta merkitykselliset ilmaisut. Aineistoa tuli yhteensä 11 sivua. Merkitykselliset ilmaisut eli sitaatit jaettiin opinnäytetyössä eri alateemoihin (liite 4) niiden merkityksien mukaan. Sitaatit lainattiin suoraan aineistosta. Saatuja alateemoja tuli yhteensä 53 kappaletta. Alateemoista jatkettiin teemoittelua eteenpäin yläteemoihin ja jaettiin tulleet 13 yläteemaa tutkimuskysymysten mukaisten kolmen pääteeman alle. Analysointitavaksi valittiin teemoittelu (kuvio 1). Teemoittelussa painottuu enemmän se, mitä teemoista on sanottu vaikkakin se on luokituksen kaltainen analysointi (Sarajärvi & Tuomi 2003, 95).



Kuvio 1. Teemoittelun vaiheet kaaviona

6 Tutkimustulokset

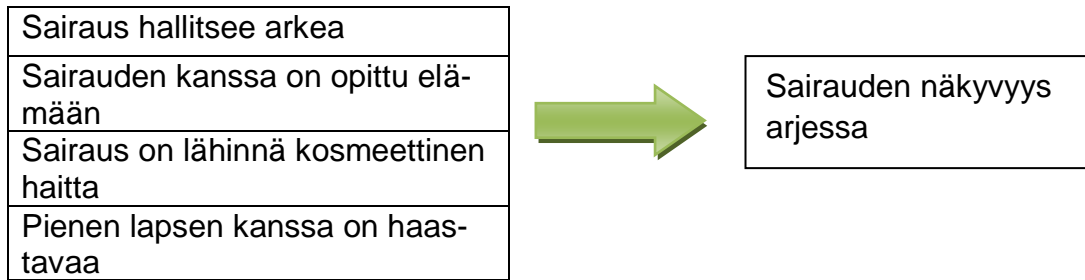
6.1 Teemahaastattelun taustakysymykset

Teemahaastattelu alkoi taustakysymyksillä. Ensimmäinen taustakysymys oli ”Miten lapsenne sai mastosytoosi diagnoosin?” Taustakysymyksellä selvitettiin lasten ikää sairastumishetkestä diagnoosiin sekä diagnoosin tehneen lääkärin erikoistumisalaa. Lapsista suurin osa oli alkanut oireilla vastasyntyneenä tai vauva-aikana. Aikaa oireiden alkamisesta diagnoosiin oli kulunut muutamasta kuukaudesta useampaan vuoteen. Mastosytoosidiagnoosi oli pääosin saatu iho-tautilääkäriltä tai monen erikoislääkärin yhteistyön tuloksena. Diagnoosiin oli johtanut ihomuutos, koepala, närästys ja suolioireet sekä/tai yleinen itkuisuus.

Toinen taustakysymys oli ”Mitä lääkityksiä lapsellanne on käytössä mastosytoosiin?” Puolet vastaajista ilmoitti, että säännöllisenä lääkityksenä on Zantac ja Zyrtec. Lisäksi Lomudal-kapseli on käytössä lähes puolella vastaajien lapsista. Epi-Pen® -kynä on käytössä tarvittaessa lähes kaikilla. Muutoin lääkityksissä on melko paljon hajontaa erilaisten valmisteiden välillä. Käytössä on nenäsuihkeita, silmätippoja, kipu- ja kuumelääkkeitä, astmalääkkeitä, vatsantoiminnan lääkkeitä ja erilaisia voiteita.

6.2 Mastosytoosin vaikutus arkeen

Teemahaastattelun ensimmäinen teema oli mastosytoosin vaikutus lapsiperheiden arkielämään. Haastateltavat saivat omin sanoin kertoa arjestaan mastosytoosia sairastavan lapsen kanssa. Haastateltavat kuvasivat arkeaan mastosytoosin kanssa eri tavoin. Tämä teema jakautui haastatteluvastausten perusteella 26 alateemaan, jotka jaettiin vielä neljään yläteemaan. Ensimmäinen yläteema ”Sairauden vaikutus arjessa” koostui neljästä alateemasta (kuvio 2).



Kuvio 2. Sairauden näkyvyys arjessa

Mastosytoosi näyttäytyy jokapäiväisessä arkielämässä, mutta perheet ovat oppineet elämään sairauden tuomien asioiden kanssa. Lapsen ollessa pieni arki on haastavampaa, koska lapsi ei osaa itse vielä kertoa tuntemuksistaan ja vanhemmat ovat lapsen tulkkeja. Toisaalta pienen lapsen kanssa arki on haastavampaa myös siksi, että oikeaa lääkitystä ei vielä ole ja vanhemmat eivät tunne lapsen sairautta. Osa haastateltavista ei kokenut mastosytoosin vaikuttavan arkeen, koska heidän lapsensa sairaus on lähinnä iholle rajoittunut ja oireilee harvoin. Vaikka mastosytoosi näyttäytyy joidenkin perheiden päivittäisessä elämässä vähän, niin se on kuitenkin aina mielessä. Haastateltavat kuvasivat mastosytoosin vaikutusta arkeen muun muassa seuraavasti:

"...arki on välillä rankkaa. Lasta pitää valvoa jatkuvasti..." (Haastattelu 3)

"...mastosytoosi vaikuttaa joka ikiseen päivään useiden lääkkeiden, erityäin hankalan ruokavalion ja päivittäisen oireilun vuoksi..." (Haastattelu 7)

"...huoli mastosytoosista on kuitenkin tietyllä tavalla mielessä..." (Haastattelu 4)

"...nykyään arki poikkeaa tavanomaisesta vain siinä, että koska lapsi on vielä pieni, on itse yritettävä huomata oireiden lisääntyminen ja ohjattava lapsi joko toiseen paikkaan tai puuhaan tai annettava ylimääräinen antihistamiiniannos..." (Haastattelu 2)

Haastatteluvastausten perusteella sosiaaliset suhteet olivat vähentyneet sairauden johdosta. Suurin osa perheistä oli rajoittanut menoja ja oli huolissaan päivähoidon tai koulun aloituksesta. Pieni osa haastatteluun vastaajista koki, että kaikkea pystyi tekemään lapsen voinnin mukaan. Näistä muodostui seitsemän alateemaa, joiden yläteemaksi nousi "Sosiaaliset suhteet" (kuvio 3).



Kuvio 3. Sosiaaliset suhteet

Haastateltavat kertoivat kyläilyjen vähentyneen, sillä lapsella on monta oireita laukaisevaa tekijää, joita yritetään välttää. Kylässä oireita laukaisevien tekijöiden välttäminen on haastavampaa. Toiset jopa kertoivat, että on helpompi eristäytyä kotiin. Osa haastateltavista koki, että sukulaisuussuhteet kärsivät, isovanhemmat pelkäävät hoitaa lasta ja sisarukset jäävät vähemmälle huomiolle. Sosiaalisista suhteista haastateltavat kertovat muun muassa:

”...sosiaaliin suhteisiin systeeminen mastosytoosi vaikutti niin, ettei niitä enää ollut...” (Haastattelu 5)

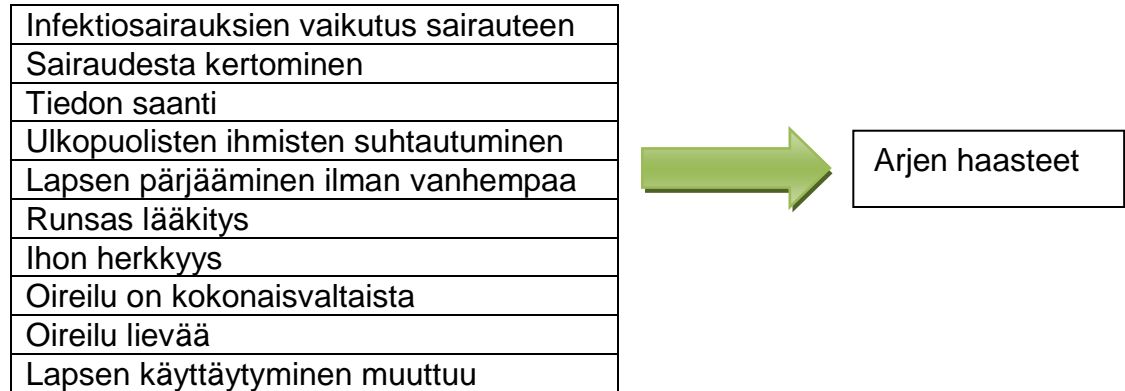
”...elämä on helpointa kun on mahdollisimman paljon kotona, jossa oireiden aiheuttajat on minimoitu...” (Haastattelu 3)

Haastateltavien näkemykset sairauden vaikutuksesta päivähoitoon tai koulun käyntiin vaihtelivat. Osa koki, ettei mastosytoosi vaikuta lapsen päivähoitoon tai koulun käyntiin. Kuitenkin päivähoitoon on tiedotettu lapsen sairaudesta ja varauduttu mahdollisiin allergisiin kohtauksiin Epi-Pen® -kynällä. Niitä, joiden lapsi on vielä pieni, huolestutti tuleva koulun tai päivähoidon aloitus. Huolta herätti lapsen jaksaminen, mikäli oireilua tulisi päivähoidon tai koulupäivän aikana. Näin haastateltava kertoo:

”...koulun käynnissä huolestuttaa oireilu koulupäivien aikana ja sen vaikutus tehtävistä suoriutumiseen ja päivän jaksamiseen...” (Haastattelu 7)

Mastosytoosi aiheuttaa perheiden arkielämään erilaisia haasteita. Sairauden tuomista arjen haasteista korostuivat runsas lääkitys, huono tiedon saanti, infektioiden vaikutus sairauteen, ihon herkkyys ja ulkopuolisten ihmisten suhtautumi-

nen. Vastauksia tarkastellessa muodostui kymmenen alateema joita yhdisti yläteema ”Arjen haasteet” (Kuvio 4).



Kuvio 4. Arjen haasteet

Runsas lääkitys koetaan haasteena, sillä lapsi tarvitsee useasti päivässä erilaisia lääkkeitä ja lisäksi on oltava valmius antaa tarvittavia lääkkeitä oireilun ilmaantuessa. Haastateltavat ovat kokeneet haasteeksi sen, että mastosytoosista on hyvin vähän tietoa. Sairauden kanssa olisi helpompi elää tavallista arkea, kun tietäisi, mitä voi olla luvassa. Tavalliset lasten infektiosairaudet vaikuttavat arkeen mastosytoosin oireilun lisääntymisenä ja infektiosairausten pitkittymisenä. Sairastaminen koetaan raskaammaksi kuin terveen lapsen kanssa, ja paraneminen vie enemmän aikaa. Haastateltavat kokevat haasteellisena ulkopuolisten ihmisten suhtautumisen sairauteen. Ihmiset saattavat tuijottaa lapsen ihon läiskiiä, lääkärit eivät ota vakavissaan lapsen oireita ja ihmiset eivät ymmärrä, mistä sairaudessa on kyse. Arkeen liittyvistä haasteista lasten vanhemmat kertovat:

”...haasteellisena koen lapsen sairastamisen, joka saa kehon reagoimaan (kutina, nokkosihottuma, hengitysoireet jne.)...” (Haastattelu 1)

”...haasteellista on pitää pieni lapsi erossa kaikesta mistä saa oireita...” (Haastattelu 3)

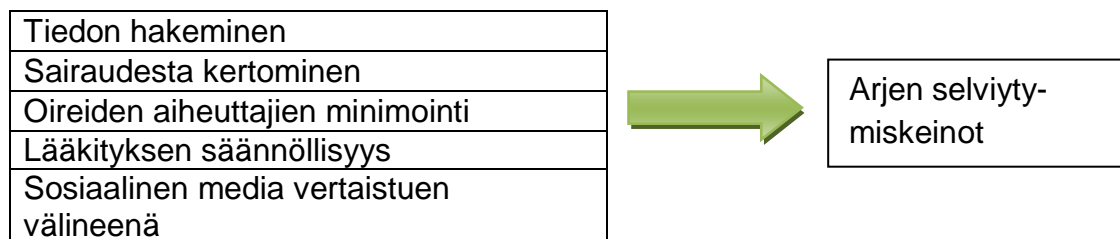
”...aina jos oli infektio, iho kiehui ja sairaalassa oltiin muutamasta päivästä pariin viikkoon...” (Haastattelu 5)

Mastosytoosin oireet ovat kokonaisvaltaisia ja vaikuttavat näin ollen perheiden arkeen. Haastateltavat kertovat pyrkivänsä minimoimaan mahdolliset oireiden

aiheuttajat, että arki olisi sujuvampaa. Lapsen tunnetilat, väsymys, liikunta ja lämpötilanvaihtelut saavat oireet lisääntymään, joten arjessa on monta asiaa, jotka täytyy huomioida. Koetaan, että mastosytoosia sairastava lapsi tarvitsee oireillessaan huomattavasti enemmän aikuisen tukea ja huolenpitoa. Lapsi ei vain fyysisesti oireile, vaan on myös yhteistyö- ja keskittymiskyvytön. Näin haastateltavat perustelevat oireiden vaikutusta arkeen:

”...masto-oireet vaikuttavat lapseen hyvin kokonaisvaltaisesti ja oireillessaan hän on enemmän ”omissa maailmoissaan”, yhteistyökyvyttömämpi ja keskittymiskyvyttömämpi...” (Haastattelu 6)
 ”...oireilun aiheuttama jaksamattomuus rajoittaa esim. kyläilyä merkittävästi...” (Haastattelu 7)

Perheet olivat löytäneet arkeen selviytymiskeinoja, joilla helpottivat arkielämää. Haastatteluvastauksista korostuivat ennakointi ja arjen säännöllisyys. Selviytymiskeinoista muodostui neljäs yläteema, joka koostui viidestä alateemasta (kuvio 5).



Kuvio 5. Arjen selviytymiskeinot

Haastattelun perusteella voidaan todeta, että mastosytoosi vaikuttaa perheiden arkeen, toisilla vähemmän ja toisilla enemmän. Perheet kokevat ennakoinnin ja sairauden tuntemuksen arkea helpottavaksi asiaksi. Oireiden hallinta auttaa arjessa selviytymiseen, kuten myös oikean lääkityksen löytäminen, säännöllinen elämänrytmi ja oikea ruokavalio. Haastateltavat nostivat esille vertaistuen merkityksen arjen hallinnassa. Sosiaalinen media on ollut tärkein tekijä vertaistuen saannissa. Sieltä perheet ovat saaneet konkreettisia neuvoja arkielämäänsä. Kysyttäessä perheiden selviytymiskeinoja, he kertovat muun muassa seuraavaa:

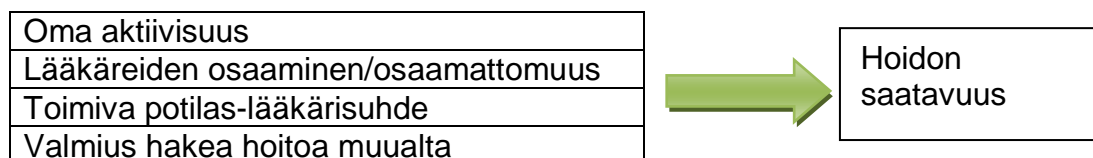
”...selviytymiskeinona on ollut ehdottomasti tiedon etsiminen. Mitä enemmän on lukenut ja oppinut, sitä paremmin on tuntenut ikään kuin hallitsevansa taas tilannetta...” (Haastattelu 2)

”...selviytymiskeinona on säännöllinen lääkitys. Saavutetaan tasapaino, jolloin mastosytoosi pidetään rauhallisena...” (Haastattelu 5)

”...arkea on helpottanut suunnattomasti oikean lääkityksen ja ruokavalion löytyminen. Sitä ennen ei kyllä juuri muuta elämää ollut kuin oireilun kanssa hengissä selviäminen...” (Haastattelu 7)

6.3 Mastosytoosin hoito

Teemahaastattelun toinen teema oli mastosytoosin hoito. Tutkimuskysymyksen tehtävänä oli selvittää, minkälaista hoitoa mastosytoosiin sairastunut lapsi on saanut. Haastateltavat kertoivat kokemuksiaan sairaaloista ja terveystieteistä sekä miten he ovat kokeneet avunsaannin erilaisissa tilanteissa. Haastateltavien vastauksista välittyi negatiivinen kokemus mastosytoosi sairauden tunteemisesta sekä avunsaannista. Teeman haastatteluvastaukset jakautuivat 14 alateemaan, jotka jaettiin vielä viiteen yläteemaan. Ensimmäinen yläteema ”Hoidon saatavuus”, muodostui neljästä alateemasta (kuvio 6).



Kuvio 6. Hoidon saatavuus

Haastateltavat kuvasivat avunsaannin vaikeaksi. Monesta vastauksesta kävi ilmi, että lääkärit ovat olleet kokemattomia sekä taudinkuva ei ole ollut heille tuttu. Esille nousee, että vain erikoislääkäreiden apu on auttanut. Muutama haastateltava vastasi myös, että he vanhempana ovat itse vastuussa lapsensa hoidosta ja ovat hankkineet tietoa erilaisista lähteistä. Tiedon saaminen lääkäreiltä on ollut heille hankalaa. Mastosytoosia sairastavien lasten vanhemmat ovat itse olleet erittäin aktiivisia tiedonetsijöitä. Näin haastateltavat kuvaavat lääkäreiden tietämystä sairaudesta:

”...kun oli sairaalakeikkoja takana tuli tavallaan minusta oman lapseni sairauden vastuun kantaja. Näin ei saisi olla...” (Haastattelu 3)

"...lääkärit eivät tunne mastosytoosia ja tiedä mitä siihen liittyy..." (Haastattelu 5)

"...lääkäreillä on todella huono tietämys mastosytoosista, aivan liian moni luulee että se on vain kosmeettinen haitta..." (Haastattelu 8)

"...olen ensin opetellut kaiken itse ja sitten etsinyt lääkärin joka on todella osaava..." (Haastattelu 8)

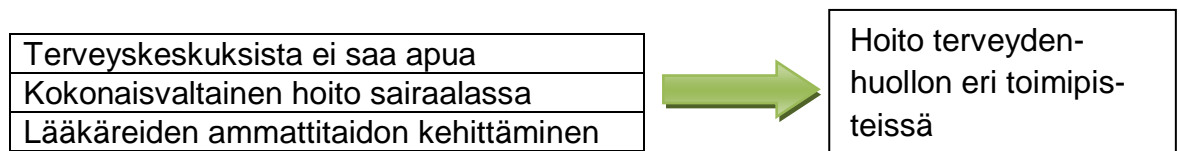
"...olen itse etsinyt faktoja ja lukenut netistä..." (Haastattelu 7)

Osalle vastaajista on muodostunut jo hyvä lääkäri-potilassuhde, jolloin avunsaaminen on ollut helpompaa. Vanhemmat ovat valmiita viemään lapsensa kauemmaksi kotoa saamaan hoitoa, mikäli tietävät sen olevan sen arvoista. Haastateltavista "huokuu" avunsaamisen tuska, johon he hakevat helpotustakeinolla millä hyvänsä. Haastateltavat kertovat, että ovat valmiita joustamaan saadakseen hyvää hoitoa:

"...aina on mahdollisuus lähteä toiselle lääkärille apua hakemaan, jos lapsen vointiin ei tunnu saavan apua omasta sairaanhoitopiiristä..." (Haastattelu 2)

"...pitkä matkakaan ei haittaa, jos on toimiva lääkärisuhde..." (Haastattelu 2)

Haastateltavat kertoivat kokemuksiaan lapsen saamasta hoidosta, ja hoito terveyskeskuksissa koettiin riittämättömäksi. Tästä yläteemaksi muodostui "Hoito terveydenhuollon eri toimipisteissä", joka koostui kolmesta alateemasta (kuvio 7).



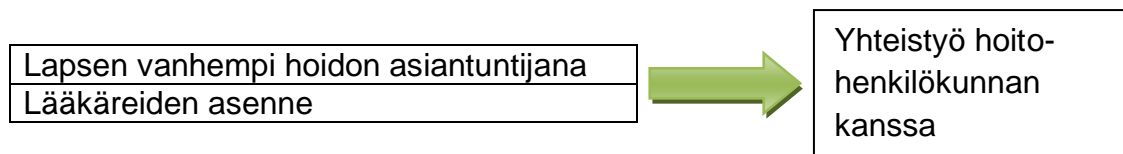
Kuvio 7. Hoito terveydenhuollon eri toimipisteissä

Hoito terveyskeskuksissa ja sairaaloissa poikkeaa toisistaan hyvin paljon. Moni vastaajista ei halua edes viedä lastaan terveyskeskukseen. Silloin he menevät yksityiselle tai hakeutuvat suoraan sairaaloihin erikoislääkäreiden vastaanotoille. Haastateltavat vaativat lapselleen osaavaa hoitoa. He ovat turhautuneita terveyskeskusten tietämättömyyteen sairaudesta ja ovat varautuneet hoitoihin yksityisellä puolella. Terveyskeskuksiin mennään vain, jos valmiiksi tiedetään,

mikä ongelma on. Näin haastateltavat kokevat mastosytoosin hoidon terveyskeskuksessa:

”...en edes vie häntä enää terveyskeskukseen ellen itse tiedä jo valmiiksi mikä häntä vaivaa...” (Haastattelu 1)
 ”...terveyskeskuksessa ei tiedetä mitään...” (Haastattelu 3)
 ”...terveyskeskuksen päivystyksen lääkärille lapsi otetaan herkästi, koska henkilökunnalla ei selkeästi ole tietoa sairaudesta...” (Haastattelu 2)
 ”...hoito on keskitetty yhdelle lääkärille, joka katsoo häntä kokonaisuutena...” (Haastattelu 1)

Kolmanneksi yläteemaksi tuli ”Yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa”. Tämä koostui kahdesta alateemasta (kuvio 8). Yhteistyö koettiin haasteellisena, sillä vanhemmat kokivat olevansa lapsen sairauden asiantuntijoita vasten tahtaan. Lääkäreiden asenne lapsen sairautta kohtaan koettiin positiivisena silloin, kun lääkäri oli kiinnostunut oppimaan uutta ja tutkimaan asioita.

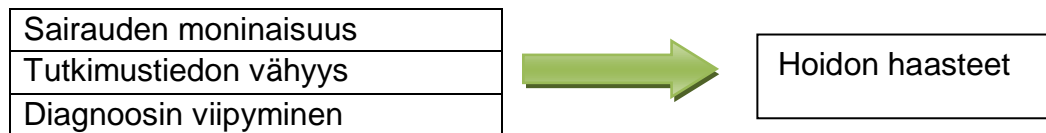


Kuvio 8. Yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa

Hoitohenkilökunnan tietämys mastosytoosista on huono. Usein lapsi ohjataan suoraan päivystävälle lääkärille henkilökunnan tiedon puutteen vuoksi. Hoitohenkilökunta siirtää vastuun lapsen hoidosta lääkärille. Vanhemmat ovat joutuneet itse paljon oppimaan ja hakemaan tietoa sairaudesta. Positiivista on kuitenkin, että osa haastateltavista on kokenut saaneensa lapselleen hyvää hoitoa. Näiden lasten hoidossa mukana olevat lääkärit ovat olleet valmiita tutkimaan sairautta ja oppimaan uutta. Haastateltavat kertovat vastauksissaan kokemuksistaan:

”...tapaamme jatkossa vain erikoistuneita lääkäreitä ja lastamme saa tulla erikoistuvat lääkärit katsomaan...” (Haastattelu 1)
 ”...jouduin joka kerta selittämään ja kertomaan päivystäjille mitä kuuluisi tehdä, mitä viimeksi tehtiin...” (Haastattelu 3)
 ”...neuvolan lastenlääkärimme, joka avoimesti tunnusti ettei tunne sairautta, lähti tutkimaan aihetta ja yritti auttaa, on ollut suuremmaksi avuksi kuin asiasta jotain tietävä, mutta ylimielisellä asenteella liikkeellä oleva lääkäri...” (Haastattelu 2)

Haastateltavat kertoivat lapsen hoitoon liittyvistä monista haasteista. Neljänneksi yläteemaksi haastatteluvastauksista nousi ”Hoidon haasteet”, joka muodostui kolmesta alateemasta (kuvio 9).

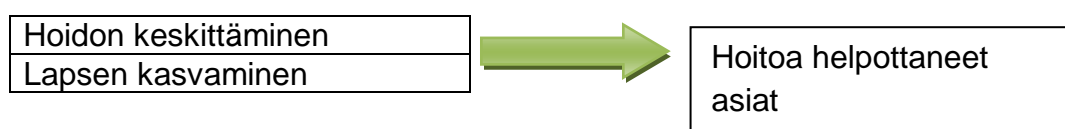


Kuvio 9. Hoidon haasteet

Suurimpana haasteena lapsen mastosytoosin hoidossa koettiin epätietoisuus. Sairaus itsessään pelottaa vanhempia sekä lääkäreiden huono tietämys aiheesta tuo epävarmuutta lapsen hoitoon. Lääkäreiden ei koeta tietävän mastosytoosiin liittyvistä sairauksista, ja sairauksia käsitellään erillään. Muiden sairauksien tutkiminen ja diagnosointi koetaan hankalaksi mastosytoosin vuoksi. Mastosytoosin hoidon haasteista vanhemmat kertovat seuraavaa:

- ”...runsas lääkitys, massiivinen oireilu, pelko joka hetki siitä milloin uusi syöttösolujen hyökkäys tapahtuu...” (Haastattelu 3)
- ”...lääkärit tuntuvat pitävän esim. astmaa ja mastosytoosia eri sairauksina...” (Haastattelu 1)
- ”...tietoa ei vain ole ja sen kanssa pitää elää...” (Haastattelu 1)
- ”...haasteena on ollut muiden sairauksien esim vatsavaivojen tutkiminen kun on tämä (mastosytoosi) diagnoosi...” (Haastattelu 5)

Perheet kertoivat hoitoa helpottaneista asioista, josta muodostui viides yläteema. Hoitoa helpottaneet asiat sisälsi kaksi alateemaa (kuvio 10). Hoitoa helpottaviksi asioiksi kerrottiin lapsen kasvaminen, sillä vanhemmat ovat ajan kuluessa oppineet sairauden asiantuntijaksi. Lapsen kasvaessa myös oireet helpottavat ja lapsi oppii itse tunnistamaan oireiluaan.



Kuvio 10. Hoitoa helpottaneet asiat

Mastosytoosin hoitoa helpottaneet asiat olisivat lapsen kasvu, hoidon keskittäminen sekä lääkäreiden mielenkiinto sairautta kohtaan. Haastateltavat ovat huomanneet oireiden helpottaneen lapsen kasvaessa. Lapsi osaa jo itse kertoa oireitaan, mikä helpottaa vanhemman arkea huomattavasti. Hoitoa helpottavista asioista haastateltava kertoo:

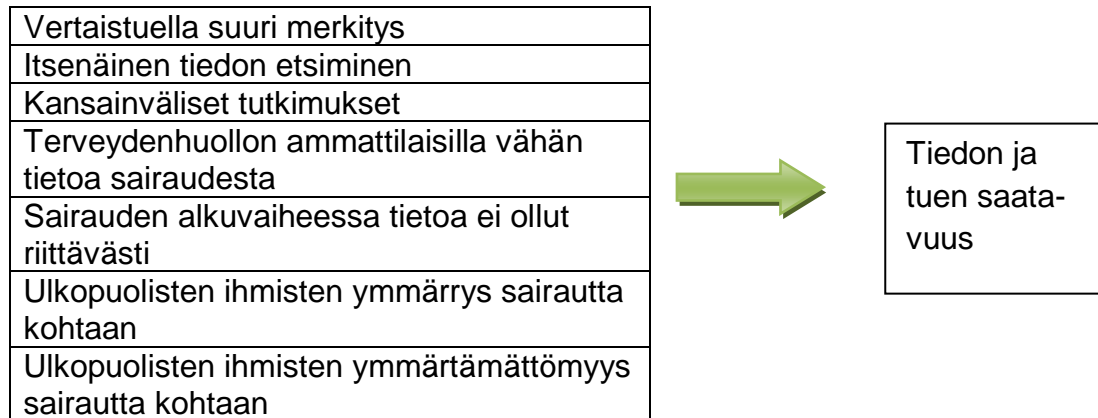
”...lapsi on kasvanut ja oma tietoisuus lisääntynyt...” (Haastattelu 2)

Osalla haastateltavista mastosytoosin hoito on keskitetty tietylle asiaan perehtyneelle lääkärille, joka on auttanut sairauden kanssa elämisessä ja arjen hallinnassa. Haastateltavat kertoivat, että hoitoon on vaikuttanut positiivisesti mahdollisuus hakeutua hoitoon toisen sairaanhoitopiirin alueelle. Lapsen äkillisesti sairastuessa koetaan turhautuneisuutta, mikäli hoitohenkilökunnalla ei ole riittävästi tietoa mastosytoosista. Jatkuva lääkäreiden vaihtuvuus koetaan haitaksi lapsen hoidossa. Haastattelussa kävi ilmi, että lapset ovat joutuneet kärsimään lääkärin huonon asenteen vuoksi ja yhteistyö on ollut hankalaa. Yhteistyötä helpottaa lääkäreiden kyky ottaa vastaan tietoa vanhemmilta. Yksi haastateltavista kertoo:

”...pääasia on kuitenkin että lääkäri on kiinnostunut oppimaan uutta...” (Haastattelu 1)

6.4 Mastosytoosiin saatu ohjaus ja tuki

Teemahaastattelun kolmas teema oli ”Mastosytoosiin saatu ohjaus ja tuki”. Haastateltavat kertoivat mistä, ja minkälaista tukea sekä ohjausta ovat saaneet. Pyrittiin myös selvittämään, minkälaista ohjausta ja tukea edelleen kaivattaisiin. Yläteemoja oli kolme, jotka muodostuivat 11:ta alateemasta. Ensimmäinen yläteema oli ”Tiedon ja tuen saatavuus”, joka koostui seitsemästä alateemasta (kuvio 11). Tärkeimmiksi vastauksista nousivat vertaistuen tärkeys ja oma aktiivisuus.



Kuvio 11. Tiedon ja tuen saatavuus

Tiedon saanti ja sitä kautta myös tuen saanti on ollut hankalaa sairauden harvinaisuuden vuoksi. Haastateltavat kokevat, että sairauden alkuvaiheessa tuen ja tiedon saaminen olisi ollut kaikkein tärkeintä. VERTAISTUKI on auttanut, mutta terveydenhuollon kautta apua on tullut erittäin vähän. Monella diagnoosin saamiseen on mennyt useita vuosia. Vasta, kun diagnoosi on saatu ja lapsi ohjattu mastosytoosia tuntevien lääkäreiden hoitoon, apua on saatu hyvin. Haastateltavat kuvaavat asiaa muun muassa näin:

”...alussa en saanut tukea mistään...” (Haastattelu 9)

”...terveydenhuollon piiristä apua saa melko vähän...” (Haastattelu 1)

VERTAISTUKI on monelle haastateltavista ollut todella tärkeää. Haastateltavat arvostavat vertaistuen tuomaa apua. Facebook-ryhmät, keskustelupalstat internetissä ja erilaiset tutkimukset ovat auttaneet lasten vanhempia sairauden kanssa elämisessä. VERTAISTUKI haetaan ja siihen turvaudutaan. Oma aktiivisuus on lähtökohtana kaikelle. Haastateltavat ovat itse hakeutuneet vertaistukiryhmiin ja hakevat tietoa mastosytoosista. VERTAISTUESTA haastateltavat sanovat:

”...vertaistukea olen löytänyt itse netistä...” (Haastattelu 8)

”...parhaan tuen saa ehdottomasti vertaistukiryhmissä...” (Haastattelu 1)

”...vertaistuki ja lääketieteelliset tutkimukset ovat olleet ehkä paras tiedon ja tuen lähde...” (Haastattelu 2)

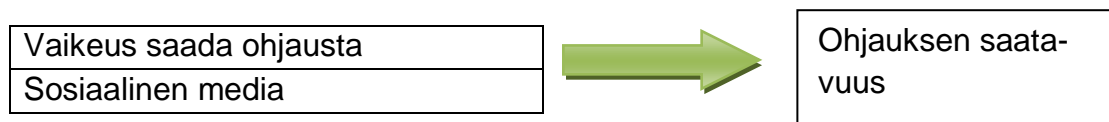
Haastateltavat kokevat, että tukea on vaikea saada ulkopuolisilta ihmisiltä, koska he eivät ymmärrä, mitä mastosytoosi on. Sairauden oireilu näkyy lapsessa monella eri tavalla. Ulkopuolisen ihmisen näkökulmasta ei aina ymmärretä, että kyse on sairauden oireiden aiheuttamasta tilasta. Oireiden pahentuessa lapsen mielialat voivat vaihdella tai keskittyminen herpaantua. Koulussa ja päiväkodissa saatetaan ihmetellä lapsen käyttäytymistä, mikäli ei ole tietoa asiasta. Muiden vanhempien ymmärrys ja hyväksyntä ovat tärkeitä mastosytoosia sairastavan lapsen vanhemmalle. Näin haastateltavat kertovat:

”...lopuksi sain ihanan vertaistukijan... hän toi uskoa, että parempi huomina on, että tuska helpottaa, hän osasi myös kertoa omia kokemuksia...” (Haastattelu 3)

”...se tunne kun joku uskoo vanhempaa joka näkee lapsen käyttäytymisen muuttuvan oireiden mukaan on tukenut meitä vanhempiakin ranskassa oireilussa...” (Haastattelu 6)

”...muut ei ymmärrä mistä on kyse ja itsellä palaa hiha ihmisiin. Ei ole kyse allergiasta, jossa ”vähän kutittaa, tai että mahassa vähän kiertää”. Kyse on kohtauksista, missä lapsi kärsii vapisten, raapien, itkien ja lopuksi oksentaen mastosytoosin takia...” (Haastattelu 5)

”Ohjauksen saatavuus” oli toinen yläteema, joka muodostui kahdesta alateemasta (kuvio 12). Ohjauksen saatavuus koettiin vaikeaksi, ja haastateltavat nostivat vain sosiaalisen median ohjauksen saamisväyläksi.



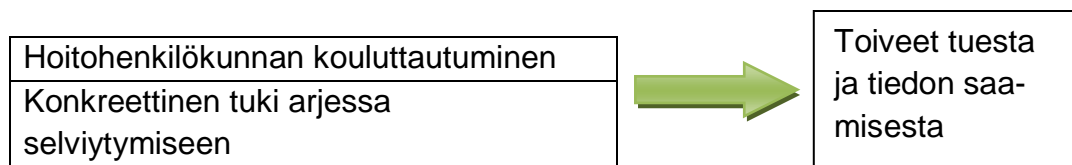
Kuvio 12. Ohjauksen saatavuus

Ohjauksen saanti on ollut vaikeaa mastosytoosia sairastavan lapsen perheille. Kun tietoa ei ole, ei ohjaustakaan saa. Haastateltavat ovat samaa mieltä ohjauksen saannista kuin tiedon ja tuenkin saannista. Sairauden alkuvaiheissa se olisi kaikkein tärkeintä. Terveystieteiden tutkimuksesta ohjausta ei ole saatu ollenkaan. Ohjauksesta haastateltavat sanovat:

”...tällä hetkellä en koe tarvitsevani ohjausta, mutta sairauden toteamisen alkuvaiheissa se tuntui todella tärkeältä...” (Haastattelu 2)

”...ohjausta ja tukea on terveydenhuollosta tms. vaikea saada, koska mastosytoosi on vielä hyvinkin tuntematon sairaus...” (Haastattelu 4)

Haastatteluvastauksista muodostui kaksi alateemaa, jotka koskivat toiveita tiedon ja tuen saamisesta (kuvio 13). Haastateltavat toivoivat konkreettista apua terveydenhuollon henkilökunnalta arjen haasteisiin. Terveydenhuollon henkilökunnan toivotaan perehtyvän sairauden moninaisuuteen, jotta ymmärrettäisiin sen vaikutukset arkielämään.



Kuvio 13. Toiveet tuesta ja tiedon saamisesta

Kaikkein eniten toivotaan ohjausta arkielämän haasteisiin: siihen, miten pärjätä oireilevan lapsen kanssa, mitä välttää ja mistä saada apua. Monella lapsella on haastattelujen mukaan monipuolinen lääkitys, ja moni annostelee oireiden tullessa itse lääkkeitä. Tähän toivottaisiin terveydenhuollon henkilökunnan apua. Ohjauksen tarpeesta yksi haastateltava kertoo:

”...tilanteen ollessa todella haastava olisimme kaivanneet konkreettista tukea arjen jaksamiseen sekä tietoa siitä miten jatkuva kipu ja huono vointi voi lapseen vaikuttaa (esim. käyttäytymiseen) sekä miten tilannetta voisi auttaa...” (Haastattelu 7)

Moni haastateltavista haluaisi, että tietoa jaettaisiin enemmän ja hoitohenkilökuntakin saisi tietoa jostakin. Haastateltavista kaikki ovat etsineet tietoa internetistä ja saaneet sieltä apua. Paljon on ihmisiä, jotka eivät käytä tietokonetta tai eivät osaa etsiä tietoa internetistä. Siksi haastateltavat toivovat, että tietoa jaettaisiin eri osastoille, etenkin ihotauti-osastoille, mutta myös muille osastoille. Tiedon tarpeesta haastateltavat sanovat:

”...tietoa pitäisi levittää jo lääkäriasemille ja ihotautiosastoille. Saisimme tavoitettua nekin jotka eivät osaa käyttää internettiä tiedon etsimiseen...” (Haastattelu 1)

”...että hematologi perehtyisi mastosytoosiin, tutkisi uusia tutkimuksia, olisi ajan tasalla...” (Haastattelu 3)

7 Pohdinta

7.1 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) mukaan tutkimus on eettisesti hyväksyttävä ja luotettava sekä tulokset uskottavia, jos tutkimuksen rakenne on tehty hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Hyvän tieteellisen käytännön mukaista on rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tutkimuksen jokaisessa vaiheessa, kuten esimerkiksi tiedonhankinnassa on käytetty eettisesti kestäviä ja tieteellisen tutkimuksen mukaisia menetelmiä. Tutkimusten tulosten läpi käymisessä tarkkuus sekä tulosten julkaisemisessa avoimuus ja vastuullisuus ovat tieteellisen tutkimuksen tiedon luonteeseen kuuluvia asioita. Tutkimuksen suunnitteluvaiheessa, toteutuksessa sekä tulosten julkaisussa tiedot raportoidaan ja tallennetaan tieteellisen tiedon asetettujen määräysten mukaan. Tutkija on itse vastuussa tutkimuksensa luotettavuudesta ja eettisyydestä. Lähteiden käyttämisessä tutkija ottaa huomioon muiden tutkijoiden työt ja saavutukset ja kunnioittaa heitä omassa työssään.

Opinnäytetyön teoriaosiota kirjoittaessa käytettiin paljon vieraskielisiä lähteitä. Näitä lähteitä tarkasteltiin tarkkaan luotettavuuden vuoksi. Haettiin mahdollisimman uutta tietoa mastosytoosista ja vaikka tietoa löytyi vähän, saatiin luotettavia lähteitä työhön. Lähteitä tarkasteltiin ja vertailtiin kriittisesti myös toisiinsa. Pyrittiin näin etsimään lähteistä yhtenäiset ja tutkimustietoon perustuvat tiedot. Opinnäytetyössä on käytetty paljon internet-lähteitä, koska kirjalähteitä mastosytoosiin ei löydetty. Jokaisesta lähteestä on opinnäytetyöhön laitettu lähde-merkintä, ja lähteet ovat lähdeluettelossa. Jonkun toisen kuvaa tai muuta teki-

jänoikeuksien alla olevaa materiaalia ei ole käytetty opinnäytetyössä. Plagiointia eli toisen tekemän tekstin kopioimista ei ole tehty.

Kyselylomakehaastattelua tehdessä tulee varmistua, että saatu aineisto vastaa haluttua tietoa. Lomakkeen kysymykset tulee asetella niin, että niistä saadaan esille tutkittavat asiat. (Hirsjärvi ym. 2007, 226 – 227.) Tehty teemahaastattelu toteutettiin kyselylomakkeena, jonka runko testattiin ennen varsinaista haastattelua yhdellä testihenkilöllä. Näin osattiin muokata kysymyksiä opinnäytetyön tarkoituksen mukaiseksi, jolloin saatiin juuri sitä tietoa, jota haettiin.

Opinnäytetyön luotettavuudessa on keskeistä saadun aineiston luokittelun tekeminen ja luokittelun perusteet (Hirsjärvi ym. 2007, 227). Saatu aineisto luokiteltiin eli teemoiteltiin yhdistämällä samaa asiaa tarkoittavat vastaukset. Opinnäytetyössä on kerrottu teemoittelun perusteet ja ne näkyvät myös liitteessä 4. Näin lukija näkee, kuinka päädyttiin saatuihin tutkimustuloksiin. Tulosten tulkinnan luotettavuutta lisättiin suorilla lainauksilla eli sitaateilla haastateltavien vastauksista.

Opinnäytetyön eri vaiheet on raportoitu työssä. Tehdyt ratkaisut on perusteltu ja niissä on noudatettu avoimuutta ja rehellisyyttä. Raportoimisen avulla tutkimuksen reliabiliteetti eli tutkimuksen toistettavuus on mahdollista (Sarajärvi & Tuomi 2003, 133). Tutkimuksessa on käytetty tiedonhankintamenetelmänä teemahaastattelua. Teemahaastattelu on laadullisessa tutkimuksessa hyväksyttävä menetelmä (Sarajärvi & Tuomi 2003, 73 - 80). Teemahaastattelu tehtiin internetin ilmaisella verkkokyselyohjelmistolla, jolla luotiin pohjan haastattelulle. Haastattelun jakaminen kohderyhmälle onnistui URL (Uniform Resource Locator) -osoitteen avulla. Eettisesti hyvässä tutkimuksessa on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä, kun tutkimus tehdään itsemääräämisoikeutta kunnioittaen ja epärehellisyyttä välttäen (Hirsjärvi ym. 2007, 23 – 27). Teemahaastattelu laitettiin mastosytoosi -keskustelupalstalle URL -linkin avulla ja haastatteluun osallistuminen oli täysin vapaaehtoista. Haastattelun yhteyteen tuli saatekirje, jossa kerrottiin tarkasti, mihin käyttöön haastattelun vastaukset tulevat. Vastaajat pysyivät nimettöminä, ja kysymysasettelussa huomioitiin, että vastaajia ei voida tunnistaa. Kysymysasettelussa ei ole johdateltu vastaajia, vaan kysymykset

aseteltiin puolueettomasti haastattelurunkoon. Näin vastaajat ovat voineet tuoda oman kokemuksensa esille totuudenmukaisesti.

Haastatteluun vastanneiden vastaukset litteroitiin pian vastausajan päättyessä tietokoneelle erilliseen tiedostoon ja muu aineisto hävitettiin. Aineisto tallentui sähköpostiin sekä Survey Monkey –sivustolle, jotka molemmat tyhjennettiin aineistomateriaalista. Opinnäytetyössä käytetyt sitaatit eroteltiin litteroinnissa lyhenteillä H1-H9. Opinnäytetyön prosessin jokaisessa vaiheessa huolehdittiin niin, ettei ulkopuoliset pääse lukemaan litterointia tai haastatteluvastauksia. Opinnäytetyössä käytetyt sitaatit huomioitiin niin, ettei niistä voida tunnistaa ketään yksilöä.

7.2 Tulosten tarkastelu

Teemahaastattelun vastausten tutkimustuloksena voidaan todeta, että mastosytoosi näkyy lapsiperheiden arjessa osittain hyvinkin haasteellisena. Mastosytoosia sairastava lapsi tarvitsee enemmän tukea ja vanhemman läsnäoloa kuin terve saman ikäinen lapsi. Lasta tulee valvoa ja hänen elinympäristöstään tulee karsia mahdollisia oireiden aiheuttajia. Lapsi tarvitsee säännöllistä ja laajaa lääkitystä sekä erityisruokavalion. Perheet ovat kokeneet arjen haasteelliseksi, koska tietoa sairaudesta ei ole saatu riittävästi terveydenhuollon ammattilaisilta. Perheet olisivat tarvinneet enemmän tukea ja ohjausta arkeen, etenkin sairauden alkuvaiheessa. Diagnosoivan lääkärin olisi hyvä kertoa sairauden toteamisvaiheessa enemmän sairaudesta ja sen mahdollisista kokonaisvaltaisista vaikutuksista perheiden elämään.

Perheet tarvitsevat hyvän lääkärisuhteen, jossa lääkäri kuuntelee vanhempien näkemyksiä ja on valmis tutkimaan sairautta sekä sen vaikutuksia lapsen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin arkielämässä. Mastosytoosia sairastavan lapsen hoidon tulisi olla erikoissairaanhoidon vastuulla, sillä perusterveydenhuollossa ei kokemuksen mukaan riitä tietotaito sairauden hoitamiseen. Osaavan hoitohenkilökunnan löytäminen on ollut perheille vaikeaa ja vienyt ajallisesti kauan. Mastosytoosia sairastavan lapsen hoito on perheelle myös taloudellisesti haas-

tavaa, sillä apua on haettu kaukaa ja turvauduttu yksityisten lääkäriasemien palveluihin.

Tutkimustuloksista selviää, että perheiden sosiaaliset suhteet ovat kärsineet sairauden myötä. Perheet ovat kokeneet, että oireiden hallinta on vaikeaa kodin ulkopuolella. Ulkopuolisten ihmisten suhtautuminen sairauteen on ollut vähättelevää ymmärtämättömyyden vuoksi. Ulkopuolisen näkökulmasta mastosytoosi näyttäytyy allergiana tai vatsavaivoina. Mastosytoosi on kuitenkin perheiden kokemana kokonaisvaltainen sairaus, joka vaikuttaa sekä lapsen että perheen elämään laajasti ja moniulotteisesti.

Tutkimuksesta ilmenee, että vertaistuki koetaan erittäin tärkeäksi voimavaraksi. Vertaistukea perheet ovat saaneet lähinnä sosiaalisen median kautta. Ne, jotka eivät ole sosiaalisessa mediassa, jäävät todennäköisesti vaille samassa tilanteessa olevien kokemuksia ja tietoa sairaudesta. Hoitohenkilökunnan tulisi opastaa perheitä vertaistuen saamiseksi. Lääkitykseen, ruokavalioon ja arjen haasteisiin tarvitaan apua myös hoitohenkilökunnalta. Perheet tarvitsevat enemmän terveydenhuollon antamaa ohjausta sairauden kanssa elämiseen.

Opinnäytetyöstä saatu tutkimustieto voi auttaa hoitohenkilökuntaa ymmärtämään mastosytoosia sairastavien lasten perheiden arjen haasteita. Toivotaan myös, että hoitohenkilökunta saa apua sairauden tunnistamiseen ja tutkimiseen opinnäytetyömme kautta. Harvinaisia sairauksia on yleensä vaikea tunnistaa, ja ne voidaan helposti sekoittaa muihin tavanomaisiin sairauksiin. Mastosytoosis- sa ilmeneviä oireita, kuten nokkosihottumaa, voidaan hoitaa pelkästään oireena eikä sairautta oireen takana tunnisteta. Hoitohenkilökunnan olisi tärkeää kuunnella vanhempien näkemyksiä lapsen hoidossa. Vanhemmilla on arvokasta tietoa sairaudesta ja sen kanssa elämisestä. Haastattelun perusteella vanhemmat hakevat aktiivisesti tietoa sairaudesta, lukevat vieraskielisiä tieteellisiä tutkimuksia ja julkaisuja sekä vertailevat tietojaan keskustelupalstoilla.

Tavoitteena on, että toimeksiantaja Iholiitto ry pystyy hyödyntämään saatua tutkimustietoa ohjaus- ja tukityössään, joka auttaa etenkin uusia mastosytoosidiagnoosin saaneita. Tutkimustuloksista ilmenee, että ohjausta kaivataan sai-

rauden alkuvaiheessa. Iholiitto ry on suunnitellut kokoavansa mastosytoosi-oppaan yhdessä Iho- ja Allergiasairaalan kanssa. Opas auttaisi näitä vasta diagnoosin saaneita. Vertaistuen merkitys nousi esille tutkimustuloksissa, joten Iholiitto on tärkeässä asemassa tarjoamaan vertaistukihenkilöitä sairastuneille. Iholiitto järjestää vertaistukitapaamisia, joissa sairastuneet ja heidän perheensä voivat vaihtaa kokemuksia. Iholiiton tarjoamat tukimahdollisuudet tulisi saada perheiden tietoisuuteen sairauden toteamisvaiheessa.

Toimeksiantajan pyyntö tehdä opinnäytetyö aiheesta oli hyvin määritelty ja rajattu, joten oli helppo alkaa suunnitella työtä. Keskustelua käytiin toimeksiantajan kanssa sähköpostitse. Toimeksiantajan toive oli, että kerättäisiin nimenomaan kokemustietoa. Kokemustiedosta toimeksiantaja nosti esille arjen selviytymiskeinot, sosiaaliset suhteet ja ohjauksen sekä tuen tarpeen määrittämisen. Toimeksiantajalle laitettiin alustava haastattelurunko, johon he saivat antaa kommenttinsa ja tarkennusehdotukset. Uskotaan, että opinnäytetyö vastaa toimeksiantajan toiveita.

7.3 Oppimisprosessi

Opinnäytetyön työstäminen aloitettiin tammikuussa 2016. Aluksi suunniteltiin opinnäytetyöksi määrällistä tutkimusta, joka tuntui meistä molemmista parhaalta vaihtoehdolta. Kuitenkin toimeksiantajan toiveet eivät olisi täyttyneet määrällisellä tutkimuksella ja sen vuoksi tutkimusmetodi vaihdettiin laadulliseen tutkimukseen. Laadullisen tutkimuksen avulla saatiin parhaiten kuvattua lapsiperheiden kokemuksia heidän arkielämästään kyseisen harvinaisen sairauden kanssa. Suunnitelmana oli, että työ valmistuisi saman vuoden keväällä, mutta henkilökohtaisista syistä opinnäytetyön valmistuminen viivästyi syksyyn 2016.

Alussa jaettiin opinnäytetyön teoriaosuus tasapuolisesti ja koostettiin saatu materiaali yhteen. Opinnäytetyötä tehtiin osittain erillään, sillä asumme monen sadan kilometrin päässä toisistamme. Työstä keskusteltiin paljon puhelimitse ja tehtiin koululla yhdessä, jotta saatiin yhtenäinen kokonaisuus. Lisäksi keskusteltiin sähköpostin välityksellä ja laitettiin saatua materiaalia toiselle nähtäväksi

sekä kommentoitavaksi. Työnjako oli koko ajan selvä, ja molemmat tekivät yhtä paljon valmiin tutkimuksen eteen. Työnjaossa hyödynnettiin osaamista niin, että toinen teki tietoteknistä osaamista vaativat asiat ja toinen keskittyi enemmän äidinkielellisiin seikkoihin.

Aihetta kartoittaessa ja lähteitä etsiessä kävi ilmi, että suomenkielistä tutkimustietoa on hyvin vähän. Aineiston hankinta aloitettiin hakemalla tietoa mastosytoosista internetin eri hakupalveluiden kautta. Tietoa haettiin myös Karelia-ammattikorkeakoulun NELLI -portaalin kautta eri hakusanoilla. Suomenkielisinä hakusanoina käytettiin muun muassa mastosytoosi, mastosytoosi lapsilla, mastosytoosin hoito ja WHO mastosytoosi. Näillä hakusanoilla päästiin erilaisille keskustelupalstoille sekä löytyi suomalaisten lääkäreiden kirjoittamia artikkeleita mastosytoosista. Mitään tieteellistä tutkimusta suomeksi näillä hakusanoilla ei löytynyt. Sen sijaan löytyi neljän suomalaislääkärin tekemä katsaus mastosytoosista lasten vatsavaivojen aiheuttajana, ja siitä saatua tietoa käytettiin työssä. Internetin keskustelupalstoilta saatiin ideoita tutkimuskysymysten asetteluun ja apukysymyksiin. Karelia-ammattikorkeakoulun kirjastosta katseltiin teoksia, joissa olisi kerrottu mastosytoosista. Kirjastossa luettiin lastentautien, ihosairauksien ja gastroenterologisten sairauksien kirjoja, joista ei löytynyt mainintaa mastosytoosista. Laadullisesta tutkimuksesta ja teemahaastattelusta löydettiin tietoa suomalaisesta kirjallisuudesta ja saatiin hyviä lähteitä. Kirjastosta lainattiin erilaisia kirjoja, joihin saatiin vihjeitä Karelia-ammattikorkeakoulun Tutkiva kehittäminen -kurssilta.

Vieraskielisiä artikkeleita ja tutkimuksia etsittiin muun muassa hakusanoilla mastocytosis, pediatric mastocytosis, pediatric mastocytosis symptoms ja mastocytosis in child. Keskustelupalstoilta saatiin myös linkkejä vieraskielisiin artikkeleihin. Mastosytoosin teoretieto on opinnäytetyössä suurimmaksi osaksi englanninkielisten lähteiden pohjalta kirjoitettu. Englanninkieliset lähteet suomennettiin itse. Apuna käytettiin internetiä ja tuttavien, jotka osaavat englantia. Lähteiden niukkuus aiheutti omat rajoitukset työn teolle. Mikäli lähteissä ei ollut selvää mainintaa, kuka kirjoituksen takana oli, jätettiin lähde käyttämättä. Lähteiksi valikoitui pääasiassa lääkäreiden ja yhteisöjen tekemiä tutkimuksia ja koosteita.

Opinnäytetyön tärkeänä osana pidettiin että, kirjoitettiin mastosytoosista sairautena. Tämä muodostui tärkeäksi juuri sen takia, että suomalaista tutkimustietoa on hyvin vähän saatavilla. Teoriaosuuden tarkoitus on avata lukijalle mastosytoosia sairautena ja johdattaa teemahaastattelulla saadun tiedon ymmärtämiseen. Mastosytoosia sairastavan lapsen arkielämästä ei löytynyt tutkimustietoa, joten opinnäytetyössä käsiteltiin yleisesti arkielämää sairaan lapsen kanssa.

Opinnäytetyön tekeminen opetti lähdekriittisyyttä ja tiedon hakua. Työskennellessä opittiin laadullisen tutkimuksen peruseriaatteet ja teemahaastattelun toteutus sekä sisällön analyysi. Teemahaastatteluvastausten purkaminen koettiin haasteelliseksi; olennaisten ja tutkimuskysymystä vastaavien vastausten etsiminen vei paljon aikaa. Haastatteluvastauksia luettiin useaan kertaan, että ymmärrettiin haastatteluun vastanneen kirjoitus ja tarkoitusperä. Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite oli koko prosessin ajan selkeästi mielessä. Tärkeintä oli saada ilmaistua mastosytoosia sairastavan lapsen perheen kokemukset arkielämästä. Opinnäytetyön koetaan onnistuneen toimeksiannon mukaisesti.

7.4 Jatkotutkimusehdotus

Jatkotutkimusehdotuksena on aikuisten mastosytoosin erityispiirteiden tutkiminen ja haastattelu. Aikuisiällä alkaneessa ihon mastosytoosissa ihomuutokset voivat pienentyä ja madaltua, mutta aikuiset eivät parannu koskaan täysin (Eskelinen 2009, 4.). Usein ihon mastosytoosia sairastavilla aikuisilla on lisänä systeeminen mastosytoosi, joka tavallisesti on taudinkuvaltaan vähäoireinen sekä hyväennusteinen. Systeemistä mastosytoosia on vasta viime aikoina osattu etsiä ihon mastosytoosia sairastavilta aikuisilta, joten Suomessa voi olla paljon tunnistamattomia ja tutkimattomia potilaita. (Hannuksela-Svahn 2014.)

Aikuisten mastosytoosit ovat parantumattomia ja heille se merkitsee elämänmittaisia muutoksia elämään. Aikuiset pystyvät itse kertomaan sairauden aiheuttamista tuntemuksistaan, oireista ja sairauden vaikutuksista elämään. Lapsiperheissä vanhemmat huolehtivat lapsen sairaudesta tuntematta kuitenkaan

sairauden tuomia tunteita samalla lailla kuin mastosytoosia sairastava. Olisi mielenkiintoista saada tietää, kuinka aikuiset kokevat mastosytoosin sairautena ja saamansa hoidon mastosytoosiin. Lisäksi olisi hyvä selvittää, ovatko he saaneet tukea ja ohjausta sairauden kanssa elämiseen.

Lähteet

- Akin, C. 2016. Mastocytosis in Children - The Basics for Parents.
<http://www.mastokids.org/articles/parentsbasics.php>. 18.1.2016.
- Duodecim. 2016. Lääketieteen termit.
http://www.terveysportti.fi/tietopalvelu.karelia.fi/terveysportti/rex_terminologia.koti. 12.1.2016.
- Eskelinen, T. 2009. Urticaria pigmentosa ja muut mastosytoosit. Iholiitto.
<http://www.iholiitto.fi/@Bin/457089/Urticaria+pigmentosa+ja+muut+mastosytoosit.pdf>. 6.2.2016.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Fimlab. 2013. C-KIT geenin D816V- mutation osoitus.
http://www.fimlab.fi/ohjekirja/nayta.tmpl?sivu_id=194;setid=8090;id=10796. 6.2.2016.
- Hannuksela, M. 2006. Mastosytoosi. Norio-Keskus. <http://www.norio-keskus.fi/files/2914/4360/1872/Mastosytoosi.pdf>. 8.2.2016.
- Hannuksela- Svahn, A. 2014. Mastosytoosi ja keltatäpläurtikaria. Duodecim.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00670. 18.1.2016.
- Hirsjärvi, S. & Hurme H. 2000. Tutkimushaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hogan, D.J. 2015. Mastocytosis. Medscape.
<http://emedicine.medscape.com/article/1057932-overview#showall>. 6.2.2016.
- Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.
- Lähdeaho, M.-L. , Tuomi, M.-L., Vornanen, M. & Ruuska, T. 2010. Katsaus. Mastosytoosi lasten vatsavaivojen aiheuttajana. Duodecim.
http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&viewType=viewArticle&tunnus=duo98641. 5.2.2016.
- Mannerheimin Lastensuojeluliitto. 2016. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma.
http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/. 22.8.2016
- Neuvolainfo. 2016. Pitkäaikaissairas lapsi perheessä.
<http://neuvolainfo.fi/artikkelit/pitkaaikaissairas-lapsi-perheessa/>. 22.8.2016.
- Nurminen, M-L. 2007. Lääkehoidon ABC. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Solunetti. 2006. Sanasto. <http://www.solunetti.fi/fi/sanasto/s/>. 2.2.2016.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2016. Lastenneuvolaopas. Pitkäaikaisesti sairastava tai vammaisen lapsi. http://www.ebm-guidelines.com/dtk/Ino/avaa?p_artikkeli=Ino00095. 23.8.2016.
- The Royal Children's Hospital Melbourne. 2010. Mastocytosis.
http://www.rch.org.au/kidsinfo/fact_sheets/Mastocytosis/ . 18.1.2016.
- Tilastokeskus. 2016. Lapsiperhe. <http://www.stat.fi/meta/kas/lapsiperhe.html>. 22.3.2016.

- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. <http://www.tenk.fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>. 20.9.2016.
- Törrönen, M. 2012. Onni on joka päivä. Lapsiperheen arki ja hyvinvointi. Helsinki: Gaudeamus.
- Unicef. 2016. Yleissopimus lapsen oikeuksista. <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/sopimus-kokonaisuudessaan/>. 22.3.2016.
- Weinberg, J. 2008. How to diagnose and treat mastocytosis. Clinical advisor. <http://www.clinicaladvisor.com/features/how-to-diagnose-and-treat-mastocytosis/article/117770/>. 18.1.2016.



OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Toimeksiantaja	
Organisaation nimi:	Iholitto ry
Toimeksiantajan edustaja:	Sirpa Pajunen
Osoite:	Karjankatu 2 B, 3 krs, 00520 Helsinki
Puhelinnumero:	010 3854 570
Sähköposti:	Sirpa.pajunen@iholitto.fi
Opiskelijan/opiskelijoiden tiedot	
Koulutusohjelma:	Haastetyn koulutusohjelma
Opiskelijanumero(t) ja nimi(et):	13009371 Tanya Huukkone, 13009371 Heidi Pironen
Puhelinnumero:	
Sähköposti:	Tanya.huukkone@edu.karelia.fi, Heidi.h.pironen@edu.karelia.fi
Toimeksiannon kuvaus	
Aihe	Lasten maastoyhteisö -kokemuksia arkielämästä
Toteutusmuoto	tutkimuksellinen
Aikataulu	Kevät 2016
Kustannusarvio ja kustannusvastuu	
Toimeksiantajan sitoumukset	
Opiskelijan sitoumukset	
Opinnäytetyön ohjaus Karelia-amk:ssa	
Ohjaaja(t):	Liisa Ryhänen
Opinnäytetyön julkisuus	
Opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja se voidaan julkaista Theseus-verkkokirjastossa.	
Allekirjoitukset	
Päiväys	Opiskelijan allekirjoitus ja nimenselvennys
	Tanya Huukkone Heidi Pironen
Päiväys	Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus ja nimenselvennys
12.5.2016	Sirpa Pajunen
Päiväys	Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus ja nimenselvennys
	Liisa Ryhänen

Hei!

Me olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Karelia - ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä lasten mastosytoosista. Tarkoituksena on, että tulevaisuudessa opinnäytetyömme palvelee mastosytoosia sairastavia, heidän perheitään ja myös hoitohenkilökuntaa. Opinnäytetyön toimeksiantajana on Iholiitto ry. Iholiitto kokoaa mastosytoosi- opasta yhdessä Iho- ja Allergiasairaalan osaamiskeskuksen kanssa. Opinnäytetyöstä saatua tutkimustietoa hyödynnetään mastosytoosi- oppaassa.

Lomakehaastatteluun vastaaminen on vapaaehtoista ja nimetöntä. Saadut vastaukset käsitellään luottamuksellisesti. Haastattelun **vastausaika on 14.4 – 24.4.2016**. Haastattelun vastaamiseen kannattaa varata aikaa. Toivomme saavamme mahdollisimman paljon vastauksia, sillä jokainen kokemus on yhtä tärkeä!

Kiitos haastatteluun osallistumisesta!

Terveisin

Tanja Muukkonen tanja.muukkonen@edu.karelia.fi

Heini Pirinen heini.h.pirinen@edu.karelia.fi

LINKKI HAASTATTELUUN: <https://fi.surveymonkey.com/r/MCD9XLG>

Haastattelu mastosytoosia sairastavan lapsen perheelle

Ohessa haastattelukysymykset. Alussa on kaksi taustakysymystä ja varsinaisia haastattelukysymyksiä on kolme. Vastaustila on vapaamuotoinen, jossa ei ole merkkirajoitusta. Kysymysten alla on apukysymyksiä, jotka johdattelevat aiheeseen. Kaikkiin apukysymyksiin ei ole pakko vastata.

Kun olet vastannut kysymyksiin, paina Valmis-painiketta ja voit sulkea ohjelman. Ohjelma lähettää automaattisesti meille vastaukset. Mikäli vastaaminen jää kesken, ohjelma lähettää meille jo kirjatut vastaukset. Voit käydä myöhemmin vastaamassa jäljelle jääneisiin kysymyksiin, eikä tarvitse aloittaa alusta.

(TAUSTAKYSYMYKSET)

- **Miten lapsenne sai mastosytoosi diagnoosin?**
 - Kuinka kauan lapsenne oireili ennen diagnoosia?
 - Minkä alan lääkäriltä saitte diagnoosin?
- **Mitä lääkityksiä lapsellanne on käytössä mastosytoosiin?**
 - Mitä lääkityksiä lapsellanne on säännöllisessä käytössä?
 - Mitä lääkityksiä lapsellanne on tarvittaessa käytössä?

(VARSINAISET KYSYMYKSET)**1. Miten koette mastosytoosin vaikuttavan arkeenne?**

- Millaiseksi kuvailisitte arkeanne mastosytoosin kanssa?
- Mitkä asiat koette haasteiksi arkielämässä ja miksi?
- Minkä koette helpottavan arkeanne/ mitkä ovat selviytymiskeinonne mastosytoosin kanssa?
- Miten koette mastosytoosin vaikuttavan harrastuksiin, päivähoidon/koulun käyntiin?
- Miten koette mastosytoosin vaikuttavan sosiaalisiin suhteisiin?
(ystävät, sukulaiset, sisarten välinen kanssakäyminen)

2. Minkälaista hoitoa koette lapsenne saaneen mastosytoosiin?

- Minkälaista apua olette saaneet terveystieteissä tai sairaaloissa?
- Minkälaiseksi olette kokeneet avunsaannin mastosytoosin hoidossa?
- Oletteko kokeneet haasteita mastosytoosin hoidossa?

3. Miten koette saaneenne ohjausta ja tukea sairauden kanssa elämiseen?

- Mistä olette saaneet ohjausta tai tukea?
- Minkälaista ohjausta tai tukea olette saaneet?
- Kaipaatteko lisää ohjausta tai tukea ja minkälaista?

Teema	Sitaatti	Alateema	Yläteema
Mastosytoosin vaikutus arkeen	<p>"...arki on välillä rankkaa. Lasta pitää valvoa jatkuvasti..." (H3)</p> <p>"...arkea hallitsi mastosytoosi..." (H5)</p> <p>"...mastosytoosi vaikuttaa joka ikiseen päivään..." (H7)</p> <p>"...ei kyllä juuri muuta elämää ollut kuin oireilun kanssa "hengissä selviäminen"..." (H7)</p> <p>"...mastosytoosi vaikuttaa joka ikiseen päivään useiden lääkkeiden, erityäin hankalan ruokavalion ja päivittäisen oireilun vuoksi..." (H7)</p>	Sairaus hallitsee arkea	Sairauden näkyvyys arjessa
	<p>"...ei ole vaikuttanut paljoakaan arkeemme, välillä sitä ei muista..." (H4)</p> <p>"...sama arki kuin moniallergisella..." (H9)</p> <p>"...kun aikaa on kulut 6 vuotta ei ole enää vaikeaa..." (H5)</p> <p>"...huoli mastosytoosista on kuitenkin tietyllä tavalla mielessä..." (H4)</p>	Sairauden kanssa on opittu elämään	
	<p>"...meillä on ollut hirveän vähän ongelmia..." (H8)</p> <p>"...lähinnä kosmeettinen haitta..." (H1)</p>	Sairaus lähinnä kosmeettinen haitta	

<p>"...ensimmäiset kaksi vuotta olivat katastrofi..." (H5)</p> <p>"Nykyään arki poikkeaa tavanomaisesta vain siinä, että koska lapsi on vielä pieni, on itse yritettävä huomata oireiden lisääntyminen ja ohjattava lapsi joko toiseen paikkaan tai puuhaan tai annettava ylimääräinen antihistamiiniannos..." (H2)</p> <p>"...arki oli vauvana haastavaa..." (H2)</p>	Pienen lapsen kanssa haastavaa	
<p>"...kaikkea voi tehdä ja harrastaa, jos vointi sallii..." (H2)</p>	Toimintaa lapsen voinnin mukaan	Sosiaaliset suhteet
<p>"...no helpointa tehdä leikkikenttätreffit, kuin mennä toisen kotiin..." (H3)</p> <p>"...uimahallissa tuijotetaan..." (H1)</p> <p>"...elämä on helpointa kun on mahdollisimman paljon kotona, jossa oireiden aiheuttajat on minimoitu..." (H3)</p> <p>"...rajoittavat kaikkia menoja ja esim. kyläilyä merkittävästi..." (H7)</p> <p>"...sosiaalisiin suhteisiin systeeminen mastosytoosi vaikutti niin, ettei niitä enää ollut..." (H5)</p>	Ei sosiaalisia suhteita	
<p>"...sisarukset jäivät vähemmälle..." (H5)</p> <p>"...isovanhemmat hieman pelkäävät voimakkaita allergisia reaktioita, eivätkä aina oikein uskaltaisi hoitaa lasta..." (H2)</p>	Sukulaisuussuhteet kärsivät	

<p>"...koulun käynnissä huolestuttaa oireilu koulupäivien aikana ja sen vaikutus tehtävistä suoriutumiseen ja päivän jaksamiseen..." (H7)</p> <p>"...tuleva koulun käynti huolestuttaa..."(H5)</p> <p>"...meillä oli kotihoito 4v asti... sen jälkeen päivähoitossa avustaja ryhmässä" (H5)</p>	<p>Huoli koulussa/päivähoitossa selviytymisestä</p>	
<p>"...en koe, että sairaus kuitenkaan vaikuttaa harrastuksiin tai päivähoitoon..." (H1)</p> <p>"...ei ole vaikuttanut harrastuksiin, päivähoitoon/koulunkäyntiin..." (H4)</p>	<p>Sairaus ei vaikuta kouluun/harrastuksiin</p>	
<p>"...päivähoidon aloitusta varten olen tulostanut tietoa netistä..." (H2)</p>	<p>Tiedon jakaminen päivähoitoon</p>	
<p>"...päiväkotikaverit eivät ole kiinnostuneet lapsen ihosta..." (H1)</p> <p>"...vaikuttaa paljon myös koulussa ja kaverisuhteissa..." (H6)</p>	<p>Kavereiden suhtautuminen</p>	
<p>"...paraneminen (sairauksista) vie pidemmän ajan..." (H1)</p> <p>"...ympäristön reagoiminen lapseemme..." (H1)</p> <p>"...aina jos infektio, iho kiehui ja sairaalassa oltiin muutamasta päivästä pariin viikkoon..." (H5)</p>	<p>Infektiosairauksien vaikutus sairauteen</p>	<p>Arjen haasteet</p>
<p>"...vaikeinta on yrittää selittää pienelle lapselle miksi hänellä on sairaus ja miten hän voisi hyväksyä ihonsa sellaisena kuin se on..." (H1)</p>	<p>Sairaudesta kertominen</p>	

"...tutkimuksia on pitänyt lukea englanniksi, koska suomenkielistä aineistoa on hyvin vähän..." (H2)	Tiedon saanti
"...jos lääkäriellä on huono asenne sairautta kohtaan tai jos hän ei voi reilusti sanoa, ettei tunne sairautta hyvin/ollenkaan, eikä usko mitä me vanhemmat kerromme..." (H2) "...muut ei ymmärrä mistä on kyse ja itsellä palaa hiha ihmisiin..." (H5) "...toisaalta hän ei aina halua keskustella ihosta vaan työntää pään piiloon..." (H1)	Ulkopuolisten ihmisten suhtautuminen
"...haasteellista on pitää pieni lapsi erossa kaikesta mistä saa oireita..." (H3) "...lapsi ei myöskään pärjää iltapäiviä yksin kotona samanikäisenä kuin muut..." (H7) "...jumppa ja muu liikuminen välillä vaikeaa..." (H9) "...iltapäivien järjestäminen on juuri nyt suuri haaste..." (H7)	Lapsen pärjääminen ilman vanhempaa
"...jatkuva runsas lääkitys..." (H5) "...useita kertoja päivässä otettavat lääkkeet ja ruokavalio rajoittavat kaikkia menoja..." (H7)	Runsas lääkitys
"...haasteellisena koen lapsen sairastamisen, joka saa kehon reagoimaan (kutina, nokkosihottuma, hengitysoireet jne)..." (H1) "...iho on herkkä. Todella herkkä..." (H5) "...välillä haluaisi vaihtaa ihon pois..." (H1)	Ihon herkkyys

<p>"...ihomuunnokset ovat lapsella poikkeuksellisen laajat..." (H1)</p> <p>"...sairaus on rajoittunut iholle, vaikka systeemioireita onkin..." (H2)</p> <p>"...kyse on kohtauksista missä lapsi kärsii vapisten, raapien, itkien ja lopuksi oksentaen..." (H5)</p> <p>"...oireilua on päivittäin ja ajoittain tulee useiden viikkojen huonompia jaksoja..." (H6)</p> <p>"...huonoina (päivinä) ne (oireet) hallitsevat täysin päivää ja sitä mitä voi tehdä..." (H7)</p> <p>"...aina jos ehti huokaista helpotuksesta, nosti se (mastosytoosi) päätään ja osoitti kuka on pomo..." (H5)</p> <p>"...lapsen väsymys, tunne-tilat vaikuttavat oirehtimiseen..." (H1)</p>	<p>Oireilu on kokonaisvaltaista</p>
<p>"...ei ole meille aiheuttanut juuri muuta kuin ne läiskät iholla..." (H4)</p> <p>"...kutinaa ei ole esiintynyt lainkaan ja joskus ajoittaista refluksia joka on itseksensä mennyt ohi..." (H8)</p>	<p>Oireilu lievää</p>

<p>"...masto oireet vaikuttavat lapseen hyvin kokonaisvaltaisesti ja oireillessaan hän on enemmän "omissa maailmoissaan", yhteistyökyvyttömämpi, keskittymiskyvyttömämpi ym..." (H6)</p> <p>"...oireilun aiheuttama jakamattomuus rajoittaa esim kyläilyä merkittävästi..." (H7)</p> <p>"...oireilevana esim. keskittymiskyky on selkeästi normaalia huonompi..." (H7)</p>	<p>Lapsen käyttäytyminen muuttuu</p>	
<p>"Selviytymiskeinona on ollut ehdottomasti tiedon etsiminen. Mitä enemmän on lukenut ja oppinut, sitä paremmin on tuntenut ikään kuin hallitsevansa tilannetta..." (H2)</p>	<p>Tiedon hakeminen</p>	<p>Arjen selviytymiskeinot</p>
<p>"...olemme myös harjoitelleet lapsen kanssa miten laikuista voi kertoa..." (H1)</p> <p>"...puhumme sairaudesta avoimesti ja kerron siitä usein ihmisille..." (H1)</p>	<p>Sairaudesta kertominen</p>	

<p>"...oireiden aiheuttajat on minimoitu..." (H3)</p> <p>"...ohjattava lapsi joko toiseen paikkaan esim. pois auringosta tai toiseen puuhaan tai annettava ylimääräinen antihistamiini annos..." (H2)</p> <p>"...elämä on säännöllistä, ei stressaavaa..." (H5)</p> <p>"...lepoa on riittävästi..." (H5)</p> <p>"...ravinnossa vältetään histamiinia..." (H5)</p>	<p>Oireiden aiheuttajien minimointi</p>
<p>"...arkea on helpottanut suunnattomasti oikean lääkityksen ja ruokavalion löytäminen. Sitä ennen ei kyllä juuri muuta elämää ollut kuin oireilun kanssa hengissä selviäminen..." (H7)</p> <p>"...zaditen (lääke) tosin auttanut..." (H9)</p> <p>"Selviytymiskeinona on säännöllinen lääkitys. Saavutetaan tasapaino, jolloin mastosytoosi pidetään rauhallisena..." (H5)</p> <p>"...aina pyritään lääkitsemään ajoissa..." (H5)</p>	<p>Lääkityksen säännöllisyys</p>
<p>"...loistava tuen muoto ovat olleet vertaistukiryhmät sosiaalisessa mediassa..." (H2)</p> <p>"...on tärkeää, lapsi itse ei vielä niin ymmärrä. Tosin hän haluaisi nähdä muitakin lapsia joilla on samanlainen iho ja on todella kiinnostunut esim facebook-ryhmässä olevista kuvista..." (H1)</p> <p>"...on helpottanut myös tilanteessa kun lapsen oireet ovat jossain vaiheessa lisääntyneet..." (H2)</p>	<p>Sosiaalinen media vertaistuen välineenä</p>

Teema	Sitaatti	Alateema	Yläteema
Mastosytoosin hoito	"...olen itse etsinyt faktoja ja lukenut netistä..." (H7) "...olen ensin opetellut kaiken itse ja sitten etsinyt lääkärin joka on todella osaava..." (H8)	Oma aktiivisuus	Hoidon saatavuus
	"...on ollut hyvin lääkärikohtaista, kuinka hyvin apua on saanut..." (H2) "...aiemmin oli vaikeaa kun lääkäri oli kuka tahansa, yleensä erikoistuva..." (H1) "...lääkäreillä on todella huono tietämys mastosytoosista, aivan liian moni luulee että se on vain kosmeettinen haitta..." (H8) "...tietoa en ole hirveästi lääkäristä saanut..." (H7) "...lääkärit eivät tiedä mitä mastosytoosi on ja mitä siihen liittyy..." (H5) "...myöskään tietoa mastosytoosista emme ole saaneet lääkäreiltä niin paljon kuin olisimme kaihvanneet..." (H6) "...emme ole saaneet oikein mitään apua..." (H4) "...vähänlaisesti apua, siitä (mastosytoosista) tiedetään vähän..." (H5)	Lääkäreiden osaaminen/osaamattomuus	
	"...oma lääkärimme on avulias ja oppii jatkuvasti uutta mastosytoosista..." (H2) "...olemme saaneet käyttöön lääkkeitä, apua ruokavalion suhteen sekä ymmärrystä haastavaan arkeen..." (H6)	Toimiva potilas-lääkärisuhde	

<p>"...olemme yksityislääkärien hoidossa..." (H6)</p> <p>"...aina on mahdollisuus lähteä toiselle lääkärille apua hakemaan, jos lapsen vointiin ei tunnu saavan apua omasta sairaanhoitopiiristä." (H2)</p> <p>"...pitkä matkakaan ei haittaa, jos on toimiva lääkärisuhde.." (H2)</p> <p>"...meillä on myös vakuutus, joten yksityiselle on helppo mennä..." (H1)</p>	Valmius hakea hoitoa muualta	
<p>"...en koe että saamme apua terveystieteiden tutkimuskeskuksessa lapsemme sairauksiin..."(H1)</p> <p>"...en edes vie häntä enää terveystieteiden tutkimukseen ellen itse tiedä jo valmiiksi mikä häntä vaivaa..." (H1)</p> <p>"...terveystieteiden tutkimuksen päivystyksen lääkärille lapsi otetaan herkästi, koska henkilökunnalla ei selkeästi ole tietoa sairaudesta..." (H2)</p> <p>"...terveystieteiden tutkimuksessa ei tiedetä mitään..." (H3)</p>	Terveystieteiden tutkimuskeskuksista ei saa apua	Hoito terveydenhuollon eri toimipisteissä
<p>"...lasta hoidetaan kokonaisvaltaisesti..." (H1)</p> <p>"...jotkut lääkärit myös konsultoivat helposti lapsen hoitavaa lääkäriä..." (H2)</p>	Kokonaisvaltainen hoito sairaalassa	

<p>"...tapaamme jatkossa vain erikoistuneita lääkäreitä ja lastamme saa tulla erikoistuvat lääkärit katsomaan..." (H1)</p>	<p>Lääkäreiden ammattitaidon kehittäminen</p>	
<p>"...jouduin joka kerta selittämään ja kertomaan päivystäjille mitä kuuluisi tehdä, mitä viimeksi tehtiin..." (H3)</p> <p>"...kun oli sairaalakeikkoja takana tuli tavallaan minusta oman lapseni sairauden vastuun kantaja. Näin ei saisi olla..." (H3)</p>	<p>Lapsen vanhempi hoidon asiantuntijana</p>	<p>Yhteistyö hoito- henkilö- kunnan kanssa</p>
<p>"...erään oman sairaanhoitopiiriin kuuluvan lääkärin kanssa oli hyvin vaikeaa tehdä yhteistyötä ja lapsi kärsi siinä välissä..."(H2)</p> <p>"...neuvolan lastenlääkärimme , joka avoimesti tunnusti ettei tunne sairautta, lähti tutkimaan aihetta ja yritti auttaa, on ollut suuremmaksi avuksi kuin asiasta jotain tietävä, mutta ylimielisellä asenteella liikkeellä oleva lääkäri..." (H2)</p> <p>"...lapsella on vain vähäisiä iholeesioita eivätkä jotkut lääkärit ole ottaneet lapsen oireita tosissaan..." (H2)</p> <p>"...pääasia on kuitenkin että lääkäri on kiinnostunut oppimaan uutta..." (H1)</p>	<p>Lääkäreiden asenne</p>	

<p>"...vaikeaa on itsekkin tietää mikä liittyy mihin..." (H5)</p> <p>"...lääkärit tuntuvat pitävän esim. astmaa ja mastosytoosia eri sairauksina..." (H1)</p> <p>"...Haasteena on ollut muiden sairausten esim. vatsavaivojen tutkiminen kun on tämä (mastosytosi) diagnoosi..." (H5)</p> <p>"...runsas lääkitys, massiivinen oireilu, pelko joka hetki siitä milloin uusi syöttösolujen hyökkäys tapahtuu..." (H3)</p>	<p>Sairauden moninaisuus</p>	<p>Hoidon haasteet</p>
<p>"...tietoa ei vain ole ja sen kanssa pitää elää..." (H1)</p>	<p>Tutkimustiedon vähyys</p>	
<p>"...oikean diagnoosin saaminen oli aikanaan järkyttävän vaikeaa..." (H6)</p>	<p>Diagnoosin viipyminen</p>	
<p>"...kaikki (alueen) mastolapset käyvät saman lääkärin kontrolleissa..." (H1)</p> <p>"...hoito on keskitetty yhdelle lääkärille, joka katsoo häntä kokonaisuutena..." (H1)</p>	<p>Hoidon keskittämisen</p>	<p>Hoitoa helpottaneet asiat</p>
<p>"...lapsi on kasvanut ja oma tietoisuus lisääntynyt..." (H2)</p>	<p>Lapsen kasvaminen</p>	

Teema	Sitaatti	Alateema	Yläteema
Mastosytoosiin saatu ohjaus ja tuki	<p>"...parhaan tuen saa ehdottomasti vertaistukiryhmissä..." (H1)</p> <p>"...vertaistukea olen löytänyt itse netistä..." (H8)</p> <p>"...lopuksi sain ihanan vertaistukijan... hän toi uskoa, että parempi huomien on, että tuska helpottaa, hän osasi myös kertoa omia kokemuksia..." (H3)</p>	Vertaistuellla suuri merkitys	Tiedon ja tuen saataavuus
	<p>"...itse pitää hakea tieto ja pitää huolta että lapsi saa oikeanlaista hoitoa..." (H4)</p> <p>"...itse etsimällä netistä ja facebookin palstoilta..." (H4)</p>	Itsenäinen tiedon etsiminen	
	<p>"...vertaistuki ja lääketieteelliset tutkimukset ovat olleet ehkä paras tiedon ja tuen lähde..." (H2)</p>	Kansainväliset tutkimukset	

<p>"...en koe saaneeni pahemmin tukea koska sairaudesta ei ole pahemmin kokemusta ainakaan niillä lääkäreillä missä me olemme käyneet..." (H8)</p> <p>"...terveydenhuollon piiristä apua saa melko vähän..." (H1)</p> <p>"...lääkäriltä olemme saaneet henkistä tukea (ymmärtänyt haastavan tilanteen ja jatkuvan oireilun vaikutuksen lapseen ja koko perheeseen)..." (H7)</p>	<p>Terveystenhuollon ammattilaisilla vähän tietoa sairaudesta</p>
<p>"...alussa en saanut tukea mistään..." (H9)</p> <p>"...alussa olisin kaivannut parempaa tietämystä..." (H9)</p>	<p>Sairauden alkuvaiheessa tietoa ei ollut riittävästi</p>
<p>"...tärkeää on ollut päiväkodin ja koulun henkilökunnan sekä muiden ihmisten ymmärrys oireiden vaikutuksesta lapseen..." (H6)</p> <p>"...se tunne kun joku uskoo vanhempaa joka näkee lapsen käyttäytymisen muuttuvan oireiden mukaan on tukenut meitä vanhempiakin rankassa oireilussa..." (H6)</p>	<p>Ulkopuolisten ihmisten ymmärrys sairautta kohtaan</p>

<p>"...muut ei ymmärrä mistä on kyse ja itsellä palaa hiha ihmisiin. Ei ole kyse allergiasta, jossa "vähän kutittaa tai että mahassa vähän kiertää". Kyse on kohtauksista, missä lapsi kärsii vapisten, raapien, itkien ja lopuksi oksentaen mastosytoosin takia.." (H5)</p> <p>"...lähes joka paikassa törmää siihen, että kukaan ei tiedä mitä masto tarkoittaa, mitä pitää välttää jne..." (H4)</p>	<p>Ulkopuolisten ihmisten ymmärtämättömyys sairautta kohtaan</p>	
<p>"...ohjausta ja tukea on terveydenhuollosta tms. vaikea saada, koska mastosytoosi on vielä hyvinkin tuntematon sairaus..." (H4)</p> <p>"...olemme saaneet aika vähän ohjausta tai tukea..." (H5)</p> <p>"...tällä hetkellä en koe tarvitsevani ohjausta, mutta sairauden toteamisen alkuvaiheissa se tuntui todella tärkeältä..." (H2)</p>	<p>Vaikeus saada ohjausta</p>	<p>Ohjauksen saatavuus</p>
<p>"...Facebook-ryhmästä ja sieltä löydetyiltä vertaistuki ihmisiltä..." (H5)</p>	<p>Sosiaalinen media</p>	
<p>"...tietoa pitäisi levittää jo lääkäriasemille ja ihotauti osastoille. Saisimme tavoitettua nekin jotka eivät osaa käyttää internetiä tiedon etsimiseen..." (H1)</p> <p>"...että hematologi perehtyisi mastosytoosiin, tutkisi uusia tutkimuksia, olisi ajan tasalla..." (H3)</p>	<p>Hoitohenkilökunnan kouluttautuminen</p>	<p>Toiveet tuesta ja tiedon saamisesta</p>

	<p>”...tilanteen ollessa todella haastava olisimme kaivanneet konkreettista tukea arjen jaksamiseen sekä tietoa siitä miten jatkuva kipu ja huono vointi voi lapseen vaikuttaa (esim. käyttäytymiseen) sekä miten tilannetta voisi auttaa...” (H7)</p> <p>”...lisäohjeita kaipaisin...” (H3)</p>	<p>Konkreettinen tuki arjessa selviytymiseen</p>	
--	--	--	--